



University of Groningen

## Behoeftte aan een respijthuis?

Amelink, Annelieke; Tuinstra, Jolanda; Jansen, Danielle

**IMPORTANT NOTE:** You are advised to consult the publisher's version (publisher's PDF) if you wish to cite from it. Please check the document version below.

*Publication date:*  
2016

[Link to publication in University of Groningen/UMCG research database](#)

*Citation for published version (APA):*

Amelink, A., Tuinstra, J., & Jansen, D. (2016). Behoeftte aan een respijthuis? Een kwalitatief verkennend onderzoek naar de aard en de omvang van de behoeften aan respijtzorg vanuit verschillende maatschappelijke perspectieven, een Groningse casestudy. Science Shop, University of Groningen.

**Copyright**

Other than for strictly personal use, it is not permitted to download or to forward/distribute the text or part of it without the consent of the author(s) and/or copyright holder(s), unless the work is under an open content license (like Creative Commons).

**Take-down policy**

If you believe that this document breaches copyright please contact us providing details, and we will remove access to the work immediately and investigate your claim.

Downloaded from the University of Groningen/UMCG research database (Pure): <http://www.rug.nl/research/portal>. For technical reasons the number of authors shown on this cover page is limited to 10 maximum.



rijksuniversiteit  
 groningen

wetenschapswinkels

---

## Behoefte aan een respijthuis?

---

Een kwalitatief verkennend onderzoek naar de aard en de omvang van de behoeften aan respijtzorg vanuit verschillende maatschappelijke perspectieven, een Groningse casestudy.



Auteur: Annelieke Amelink  
Studentnummer: s1967797  
Scriptiebegeleider: dr. J. Tuinstra  
Referent: dr. D.E.M.C. Jansen



umcg

Rijksuniversiteit Groningen  
Gedrags- en Maatschappijwetenschappen  
Sociologie van Gezondheid, Zorg & Welzijn

© Groningen, juli 2016

# Colofon

**Vraagnummer:** GV12/2014/B

**Titel:** Behoeftte aan een respijthuis? Een kwalitatief verkennend onderzoek naar de aard en de omvang van de behoeften aan respijtzorg vanuit verschillende maatschappelijke perspectieven, een Groningse casestudy.

**Auteur:** Annelieke Amelink

**Begeleider:** Dr. J. Tuinstra, UMCG, Afdeling Gezondheidswetenschappen,  
Wetenschapswinkel Geneeskunde en Volksgezondheid

**Referent:** Dr. D.E.M.C. Jansen

**Uitgave:** Wetenschapswinkel Geneeskunde en Volksgezondheid, UMCG.  
Adres: Hanzeplein 1, 9713 GZ Groningen

**Telefoon:** 050-3616648 (coördinator Dr. J. Tuinstra)

**Email:** j.tuinstra01@umcg.nl

**Datum:** juli 2016

# Voorwoord

Voor u ligt eindelijk het eindresultaat van mijn afstudeeronderzoek voor de studie Sociologie richting Gezondheid, Zorg en Welzijn aan de Rijksuniversiteit Groningen. Met veel plezier kijk ik terug op deze studie, een periode waarin ik ontzettend veel geleerd heb, nieuwe ervaringen heb opgedaan en nieuwe interesses heb ontdekt. Ik hoop al deze opgedane competenties mijn leven lang te kunnen blijven ontwikkelen, een activiteit die nooit afgerond zal worden. Wel zal ik met dit afstudeeronderzoek mijn studie Sociologie afronden, maar dat wil ik niet doen zonder een aantal mensen te bedanken.

Ten eerste wil ik graag Jolanda Tuinstra ontzettend bedanken voor de begeleiding die zij mij heeft gegeven. Haar kritische blik heeft mij ontzettend geholpen bij het schrijven van deze scriptie. Haar enthousiasme en betrokkenheid heeft ervoor gezorgd dat ik haar motiverende begeleiding als zeer plezierig heb ervaren. De gesprekken waren altijd erg leerzaam en interessant. Daarnaast ben ik haar erg dankbaar voor haar flexibele werkhouding waardoor ik altijd mijn eigen planning heb kunnen volgen. Ook wil ik graag Danielle Jansen bedanken voor haar kritische blik op mijn scriptie. Hierdoor heb ik veel verbeteringen kunnen doorvoeren.

De projectgroep *De Opstap* wil ik ook graag bedanken voor hun bijdrage aan dit onderzoek. Zij hebben mij de mogelijkheid gegeven om een blik te werpen in de projectontwikkeling rondom het respijthuis, een heel interessant proces. Zij hebben altijd voor mij klaar gestaan, Albertien van Dijk-Milatz in het bijzonder, waarvoor ik hen graag wil bedanken. Ik wens jullie het allerbeste en hoop dat het een geslaagd project wordt!

Ook wil ik graag de participanten bedanken voor hun bijdrage aan het onderzoek. Dankzij hun ervaring en kennis was het mogelijk om een goed beeld te krijgen van de aard en omvang van de behoeften aan respijtzorg in de stad Groningen. Stuk voor stuk waren dit heel interessante gesprekken.

Tenslotte wens ik u veel leesplezier. Ik hoop dat dit afstudeeronderzoek met net zo veel interesse gelezen zal worden, als waarmee ik het geschreven heb.

Annelieke Amelink

Groningen, juli 2016

# Samenvatting

Sinds de veranderingen in de Wet Maatschappelijke Ondersteuning op 1 januari 2015 heeft de gemeente nieuwe verantwoordelijkheden gekregen, waaronder de invulling van kortdurend verblijf en intramurale herstellzorg. De gemeente Groningen wil dit doen door de nadruk te leggen op de eigen kracht en regie van mensen en hun netwerk. Als gevolg hiervan is er waarschijnlijk steeds meer behoefte aan tijdelijke en volledige overname van zorg om mantelzorgers te ontlasten, ook wel respijtzorg genoemd.

In de gemeente Groningen is men bezig met de ontwikkeling en implementatie van een logeervoorziening, het respijthuis *De Opstap*. Deze case vraagt om een behoefteonderzoek naar de aard en de omvang van de behoeften aan respijtzorg, en de mogelijke invulling van een respijthuis. Als model voor het behoefteonderzoek is de ‘piramide van respijtzorg’ gebruikt, die als leidraad bedoeld is bij de opzet van respijtvorzieningen (Scherpenzeel, 2013). Dit model geeft bepaalde kwaliteitskenmerken en randvoorwaarden voor de overgang van *behoefte* naar *gebruik* die centraal zullen staan in dit onderzoek. Dit zijn beschikbaarheid, toegankelijkheid en acceptatie. Aan de hand van de bestaande literatuur is het kenmerk besef toegevoegd in de bestudering van de behoefte aan respijtzorg. Daarnaast is er gezocht naar mogelijke nieuwe thema’s die van belang blijken te zijn.

Er zijn in totaal dertien participanten geïnterviewd. Deze participanten zijn op basis van de democratische driehoek onderverdeeld tussen staat, markt en maatschappij (Zijderveld, 1999). Bij de analyse is gekeken naar verschillen en overeenkomsten tussen de verschillende maatschappelijke perspectieven.

Uit de resultaten komt naar voren dat een respijthuis zoals *De Opstap* door de participanten uit diverse maatschappelijke ordes een welkome aanvulling wordt gevonden op het huidige aanbod. De participanten uit de verschillende maatschappelijke ordes leggen echter wel andere accenten bij deze behoefte en de mogelijke invulling hiervan. Daarnaast blijkt ook dat er nog enkele drempels overwonnen moeten worden voordat het respijthuis *De Opstap* een kans van slagen heeft en daarmee in deze behoefte kan voorzien. Het is opmerkelijk dat participanten uit de verschillende maatschappelijke ordes allemaal het onderwerp besef en acceptatie benaderen vanuit het perspectief van de mantelzorger. Een verschil tussen de participanten uit de verschillende maatschappelijke ordes is dat de participanten uit de staat, in tegenstelling tot de sleutelfiguren uit de markt en de maatschappij, de beschikbaarheid van respijtzorg goed weten te benoemen. Een ander verschil tussen de participanten uit de verschillende maatschappelijke ordes is dat zij niet hetzelfde denken over hoe de toegankelijkheid van het huis zou moeten zijn. De nieuwe thema’s die naar voren zijn gekomen en van belang blijken bij het gebruik van een respijthuis zijn de kanteling naar een participatiemaatschappij, samenwerking tussen verschillende partijen, de rol van de vrijwilligers en de sfeer en inrichting van het huis.

De genoemde resultaten kunnen worden gebruikt bij de verdere ontwikkeling en implementatie van het respijthuis *De Opstap*, en kunnen als voorbeeld dienen voor vergelijkbare initiatieven in Nederland. Tot slot biedt het verkennende onderzoek inzicht in belangrijke thema’s rondom de behoefte aan respijtzorg en het gebruik van respijtzorgvoorzieningen.



# Inhoudsopgave

<b>Hoofdstuk 1. Introductie</b>	7
1.1 Inleiding	7
1.2 Achtergrond van het initiatief	8
1.3 Concrete aanleiding van <i>De Opstap</i>	9
1.4 Maatschappelijke, wetenschappelijke en sociologische relevantie	9
1.5 Probleemstelling	11
<b>Hoofdstuk 2. Theorie voor het verklaren van de behoefte aan respijtzorg bij verschillende maatschappelijke ordes</b>	12
2.1 Democratische driehoek	12
2.2 Behoeftesonderzoek	15
2.2.1. Algemeen	15
2.2.2. Respijtbehoefte	15
2.2.3. Piramide van respijtzorg; van behoefte naar gebruik	17
2.2.4. <i>Staat</i> in relatie tot de concepten beschikbaarheid, toegankelijkheid, acceptatie en besef met betrekking tot respijtzorg	18
2.2.5. <i>Markt</i> in relatie tot de concepten beschikbaarheid, toegankelijkheid, acceptatie en besef met betrekking tot respijtzorg	19
2.2.6. <i>Maatschappij</i> in relatie tot de concepten beschikbaarheid, toegankelijkheid, acceptatie en besef met betrekking tot respijtzorg	20
2.3 Deelvragen	21
<b>Hoofdstuk 3. Onderzoeksmethode</b>	22
3.1 Kwalitatief onderzoek	22
3.2 Onderzoeksopzet	23
3.3 Netwerkbeschrijving van <i>De Opstap</i>	23
3.4 Participanten, werving en respons	26
3.5 Dataverzameling	27
3.6 Data-analyse	28
<b>Hoofdstuk 4. Resultaten</b>	30
4.1 Besef	30
4.2 Acceptatie	31
4.3 Beschikbaarheid	32
4.4 Toegankelijkheid	34
4.5 Nieuw gesignaleerde onderwerpen	37
4.5.1 Kanteling naar participatiemaatschappij	37
4.5.2 Samenwerking	39
4.5.3 Vrijwilligers	42
4.5.4 Het huis	43
<b>Hoofdstuk 5. Conclusie, discussie en aanbevelingen</b>	45
5.1 Besef in relatie tot de behoefte aan respijtzorg gezien vanuit de maatschappelijke ordes staat, markt en maatschappij	45
5.2 Acceptatie van respijtzorg gezien vanuit de maatschappelijke ordes staat, markt en maatschappij	46
5.3 Beschikbaarheid in relatie tot respijtzorg gezien vanuit de maatschappelijke ordes staat, markt en maatschappij	46
5.4 Behoeftte aan toegankelijkheid van respijtzorg gezien vanuit de maatschappelijke ordes staat, markt en maatschappij	47
5.5 Nieuw gesignaleerde onderwerpen die van belang blijken bij de behoefte aan respijtzorg	48

5.5.1 De kanteling naar een participatiemaatschappij in relatie tot de behoefte aan respijtzorg gezien vanuit de maatschappelijke ordes staat, markt en maatschappij	48
5.5.2 Samenwerking in relatie tot respijtzorg gezien vanuit de maatschappelijke ordes staat, markt en maatschappij	49
5.5.3 De rol van vrijwilligers in relatie tot respijtzorg gezien vanuit de maatschappelijke ordes staat, markt en maatschappij	49
5.5.4 Het respijthuis in relatie tot respijtzorg gezien vanuit de maatschappelijke ordes staat, markt en maatschappij	50
5.6 De aard en de omvang van de behoefte aan respijtzorg in Groningen, en de mogelijke invulling van <i>De Opstap</i>	50
5.7 Discussie	51
5.7.1 Piramide van respijtzorg	51
5.7.2 Democratische driehoek	53
5.7.3 Sterke kanten en beperkingen van het onderzoek	54
5.7.4 Betrouwbaarheid en geldigheid	56
5.8 Aanbevelingen	57
5.8.1 Suggesties vervolgonderzoek	57
5.8.2 Aanbevelingen voor respijthuis <i>De Opstap</i>	57
<b>Literatuur</b>	60
Bijlage I Interviewuitnodiging	65
Bijlage II Topiclijst interviews	66
Bijlage III Codeerschema	68



# Hoofdstuk 1. Introductie

## 1.1. Inleiding

‘1,5 jaar voor mantelzorger die vrouw wurgde’ luidt de krantenkop van een artikel uit de Trouw (Trouw, 2014). De 84-jarige mantelzorger heeft na bijna 60 jaar huwelijk en intensief mantelzorgen zijn vrouw die aan Parkinson en Alzheimer leed gewurgd. Zij wilde niet naar een verzorgingshuis en de man wilde de zorg voor zijn echtgenote niet aan een ander overlaten. De zorg werd hem volgens het krantenartikel teveel en dat heeft erin geresulteerd dat hij zijn echtgenote wurgde met zijn handen en zijn broekriem. Deze gebeurtenis is een treffend en tragisch voorbeeld van een man die de mantelzorg voor zijn echtgenote niet meer aan kon.

Deze mantelzorger uit bovengenoemde krantenartikel is niet de enige die de zorg niet meer aan kan en overbelast is. Overbelaste mantelzorgers ervaren dat de zorg teveel op hun schouders komt te rusten, dat hun zelfstandigheid in de knel raakt en dat de zorgverlening ten koste gaat van hun gezondheid en conflicten oplevert op het werk of in de thuissituatie. Ongeveer één op de zeven mantelzorgers geeft aan zich overbelast te voelen, en dit aantal lijkt aanzienlijk te stijgen (De Klerk, De Boer, Plaisier, Schyns & Kooiker, 2014a; Hazebroek, Kruijswijk & Scherpenzeel, 2015). Met ingang van 1 januari 2015 zijn er nog meer zorgtaken overgeheveld naar de gemeente en tegelijkertijd is er minder budget hiervoor beschikbaar. Mensen worden steeds meer opgeroepen om te kijken wat hun eigen netwerk aan informele hulp kan bieden als zij hulp nodig hebben (De Klerk et al., 2014a). Dit heeft nog meer gevolgen voor mantelzorgers.

Als mantelzorgers af en toe de zorg uit handen kunnen geven en zelf even kunnen ontspannen, zijn ze in staat de zorg langer vol te houden (Hazebroek, Kruijswijk & Scherpenzeel, 2015). Tijdelijke en volledige overname van de zorg om mantelzorgers te ontlasten wordt respijtzorg genoemd (Doelman-Van Geest, 2012). Ongeveer één op de vier mantelzorgers heeft behoefte aan respijtzorg (De Boer, Broese van Groenou & Timmermans, 2009). In de huidige samenleving wordt respijtzorg steeds belangrijker.

Een specifieke vorm van respijtzorg is een respijthuis waar mensen die zorg nodig hebben tijdelijk terecht kunnen. Er wordt aanspraak gemaakt op de kracht en inzet van vrijwilligers, eventueel ondersteund door beroepskrachten. Hierdoor kan de thuisblijvende mantelzorger tijdelijk op adem komen. Door de oprichting van een respijthuis wordt de zelf- en samenredzaamheid van burgers naar verwachting vergroot. Een concreet voorbeeld van een idee voor een respijthuis betreft *De Opstap*, dat is ontstaan als initiatief vanuit burgers. Dit respijthuis heeft in Groningen de naam *De Opstap* gekregen. In deze scriptie wordt de behoefte aan het respijthuis *De Opstap* onderzocht. Het respijthuis richt zich met name op respijtzorg, maar zal ook open staan voor mensen die behoefte hebben aan herstellende zorg. Met herstellende zorg wordt hier zorg bedoeld voor mensen die tijdelijk intensieve verzorging nodig hebben, bijvoorbeeld na het breken van een heup (Gemeente Groningen uitvoeringsplan, 2014).

## **1.2. Achtergrond van het initiatief**

### **Veranderingen in de zorg**

Een centrale, actuele verandering in de zorg is de verschuiving van de verzorgingsstaat naar een participatiesamenleving. Deze verschuiving is treffend verwoord in de Troonrede van 2013. Mensen zijn mondiger en zelfstandiger dan vroeger en er is ook de noodzaak om het overheidstekort terug te dringen. Van iedereen die daartoe in staat is, wordt gevraagd verantwoordelijkheid te nemen voor zijn of haar eigen leven en omgeving. In samenhang met deze verandering is het faciliterend om zorg en sociale voorzieningen dicht bij mensen en in samenhang met elkaar te organiseren. De overheidstaak langdurige zorg wordt daarom door de regering gedecentraliseerd. Dat houdt in dat de lichtere vormen van langdurige zorg door gemeenten moeten worden uitgevoerd (Troonrede, 17 September 2013).

Deze nieuwe verantwoordelijkheden voor de gemeenten zijn terug te zien in de veranderingen in de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo 2015). De gemeenten krijgen door deze verandering een nieuw takenpakket uit de voormalige Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten (AWBZ) zoals begeleiding, dagbesteding, kortdurend verblijf en intramurale herstellende zorg. Voorheen vielen al deze taken nog onder de verantwoordelijkheid van de zorgkantoren, maar de verantwoordelijkheid voor dit takenpakket ligt sinds 1 januari 2015 bij gemeenten. Naast de nieuwe verantwoordelijkheid van deze taken krijgen de gemeenten ook te maken met forse bezuinigingen van zo'n 20 á 30% (Gemeente Groningen beleidsplan, 2014; Gemeente Groningen uitvoeringsplan, 2014).

De bezuinigingen zijn niet de enige veranderingen waar de gemeenten mee te maken krijgen bij het organiseren van deze zorgtaken. Het aantal mensen dat zorg nodig heeft neemt, mede door de vergrijzing, ook toe (Van Nimwegen & Van Praag, 2012). Door een discrepantie tussen de zorgvraag en het formele zorgaanbod moet er in toenemende mate een beroep gedaan worden op de informele zorg, wat ook een belangrijke verandering in de zorg is (De Klerk et al., 2014a). De gemeente Groningen gaat met deze veranderingen om door de nadruk te leggen op de eigen kracht en regie van mensen en hun netwerk. Zelf- en samenredzaamheid zijn belangrijke speerpunten in het beleid van de gemeente Groningen. Als gevolg hiervan heeft de samenleving waarschijnlijk steeds meer behoefte aan respijtzorg (Gemeente Groningen uitvoeringsplan, 2014).

### **Steunpunt Mantelzorg**

Een belangrijke organisatie die te maken heeft met de behoefte aan respijtzorg in de gemeente Groningen is het Steunpunt Mantelzorg. De gemeente Groningen heeft het ontwikkelen van een ondersteuningsaanbod voor mantelzorgers belegd bij het Steunpunt Mantelzorg van Humanitas. Alle mantelzorgers in de stad Groningen kunnen een beroep doen op dit Steunpunt Mantelzorg.

Als hoofdtaak richt dit steunpunt van Humanitas zich op herkenning, erkenning, waardering en ondersteuning van mantelzorgers (<http://www.humanitasgroningen.nl/>). Dit doet zij door informatie en advies te geven over onder andere het ondersteuningsaanbod, respijtzorgmogelijkheden, praktische informatie of hulp bij (her)indicatie. Daarnaast vindt ook ondersteuning van de mantelzorger plaats door middel van één-op-één contacten zoals een inloopsprekuren, huisbezoek, hulp bij versterken van het netwerk, vervanging van de

mantelzorg door vrijwilligers. Een andere manier van ondersteuning is door groepscontact zoals mindfulness trainingen, themabijeenkomsten, lotgenotencontact en themabijeenkomsten. Ten slotte vindt er ondersteuning plaats door middel van geschreven informatie zoals een nieuwsbrief, website en folders.

### **1.3. Concrete aanleiding van *De Opstap***

Het burgerinitiatief is ontstaan nadat een inwonster van de stad Groningen na een ziekenhuisopname behoefte had aan een plek waar zij nog een tijdje verder kon herstellen voor zij weer naar huis kon. Thuis had zij op dat moment geen familie of vrienden die haar verzorging op zich konden nemen. Zij stelde zich een kleinschalig opvanghuis voor, midden in de wijk. Deze kleinschalige, warme en gezellige plek zou bedoeld kunnen zijn voor circa vijf ‘gasten’ die hier kortdurend zouden kunnen verblijven om te herstellen of op kracht te kunnen komen. Vrijwilligers zouden in dit huis verantwoordelijk zijn voor de dagelijkse organisatie en de benodigde ondersteuning aan de gasten. Naast gasten die na ontslag uit het ziekenhuis voor een korte herstelperiode bij dit huis terecht zouden kunnen, zou het huis ook open kunnen staan voor mensen waarvan tijdelijk de mantelzorger afwezig is, door bijvoorbeeld ziekte, vakantie of overbelasting of om overbelasting te voorkomen. Doordat de zorg tijdelijk wordt overgenomen krijgt de mantelzorger even respijt (Gemeente Groningen uitvoeringsplan, 2014).

De inwonster begaf zich met dit idee naar het sociale wijkteam bij haar in de buurt, en daar werd het idee met waardering ontvangen. Er werd een initiatiefgroep opgericht die zich bezig ging houden met allerlei vraagstukken en ideeën rondom het opvanghuis. Vervolgens zijn er vrijwilligers gezocht en gevonden die zich inzetten voor de verdere ontwikkeling en implementatie van dit burgerinitiatief, ook wel de projectgroep genoemd (Gemeente Groningen uitvoeringsplan, 2014). Tijdens één van de vergaderingen is besloten om het huis de naam *De Opstap* te geven. Er wordt geschat dat *De Opstap* een zeer welkome aanvulling is op de ondersteuning van mantelzorgers. Er is besloten om het opvanghuis daarom met name te richten op de respijtzorg, maar hierbij de mensen die, bijvoorbeeld na een operatie, behoefte hebben aan herstel niet uit te sluiten. Het in kaart brengen van de behoeftevraag naar *De Opstap* is een onderdeel van de verdere ontwikkeling en implementatie van dit respijthuis en staat centraal in dit onderzoek.

### **1.4. Maatschappelijke, wetenschappelijke en sociologische relevantie**

Maatschappelijk gezien kan dit onderzoek een bijdrage leveren aan de kennis over de transitie en transformatie binnen de gemeenten, en in het bijzonder de gemeente Groningen, op het gebied van nieuwe vormen van zelf- en samenredzaamheid. Ervaringen van burgerinitiatieven zoals *De Opstap* kunnen naar verwachting een bijdrage leveren aan de kennis rondom de toegevoegde waarde van dergelijke initiatieven voor de verbetering van het gemeentebestuur. In dit geval specifiek voor de beleidsvorming rondom de respijtzorg. Daarnaast kan dit onderzoek mogelijk inzichten en ervaringen bieden voor andere gemeenten in Nederland, die eveneens te maken hebben met de wetsveranderingen en de daardoor ontstane noodzakelijke behoeften aan veranderingen in de zorg en lokale

initiatieven en mogelijkheden. Elke gemeente zal deze verandering in de zorg op een andere manier aanpakken, maar dit onderzoek kan daarbij ondersteuning bieden.

Het is hierbij belangrijk op te merken dat behoefteonderzoek een vorm van toegepast onderzoek is, dat verder reikt dan louter het verzamelen van data en het uitvoeren van analyses om bevindingen te rapporteren. De resultaten van toegepast onderzoek moeten concreet, realistisch, actiegericht en aangepast zijn aan de specifieke context en omgeving. Door het onderzoek te belichten vanuit de verschillende maatschappelijke ordes staat, markt en maatschappij wordt in dit onderzoek rekening gehouden met de specifieke context en omgeving. Bij de beschrijving van de conclusie wordt rekening gehouden dat deze concreet, realistisch en actiegericht is, zodat de uitkomst van dit onderzoek een handvat biedt voor programmaontwikkeling en beleidsvorming (Reviere, Berkowitz, Carter & Fergyson, 1996). Concreet zal dit onderzoek een handvat bieden voor de ontwikkeling van het burgerinitiatief *De Opstap* in de gemeente Groningen.

Naast maatschappelijk relevant is deze scriptie ook wetenschappelijk relevant. De wetenschap bestudeert voortdurend de ontwikkelingen in de maatschappij. Door noodzakelijke verschuivingen tussen informele en formele zorg is er steeds meer behoefte aan onderzoek hierover. Dit blijft niet onopgemerkt als men de bestaande literatuur over dit onderwerp opzoekt. Grote landelijke organisaties zoals het Sociaal en Cultureel Planbureau publiceren hierover steeds meer artikelen en signaleren de behoefte aan een nieuwe zorgaanpak in Nederland (De Klerk, De Boer, Kooiker, Plaisier & Schyns, 2014b; Oudijk et al., 2010; Hogerbrugge, 2016; Kromhout et al., 2014; Vermeij & Steenbekkers, 2015; De Boer & De Klerk, 2013). Daarnaast weten we dat veel mantelzorgers overbelast zijn en daarom behoefte hebben aan hulp en ondersteuning (De Klerk et al., 2014b). Het is nog onbekend hoe de behoefte aan een respijthuis is, en hoe sleutelfiguren uit verschillende maatschappelijke ordes hier tegenaan kijken.

Het behoefteonderzoek naar een respijthuis is een typisch sociologisch vraagstuk omdat het gaat over een mogelijke oplossing van een maatschappelijk probleem. In het huidige onderzoek wordt dit maatschappelijke vraagstuk benaderd vanuit verschillende maatschappelijke ordes. Het is interessant om een sociaal vraagstuk vanuit de maatschappelijke ordes staat, markt en maatschappij te bestuderen omdat deze maatschappelijke ordes van belang zijn bij de vorming van sociaal beleid (Reverda, 2004). Hierbij wordt gebruik gemaakt van de democratische driehoek van staat, markt en maatschappij, omdat deze niet alleen de verschillende ordes beschrijft maar ook de verschuivingen tussen deze ordes weergeeft (Zijderveld, 2001). Een goede balans tussen de maatschappelijke ordes is van belang voor de kwaliteit van de democratie en samenleving (Reverda, 2004). De kerntaak van de staat is het ordenen van de samenleving voor het ontwikkelen van wet- en regelgeving. De markt creëert onderlinge handel en bedrijvigheid om voor materiële zekerheid en voorspoed te voorzien. Tenslotte is de kerntaak van de maatschappij het ontwikkelen van zin- en betekenisvolle organisaties die bijdragen aan het sociaal kapitaal, aan het vertrouwen en aan de gedeelde waarden en zodoende kunnen helpen de samenleving bijeen te houden. Voorbeelden hiervan zijn lokale (vrijwilligers)verenigingen en belangenorganisaties (Zijderveld, 2001). In Nederland staat de democratische driehoek onder spanning. Dit is bijvoorbeeld op te merken in de eerder besproken Troonrede 2013 waarin wordt aangegeven dat er een verschuiving plaatsvindt van

verzorgingsstaat naar participatiemaatschappij (Troonrede, 17 September 2013). Door een verschuiving van de dominantie van markt en staat naar maatschappij moeten burgers zelf steeds meer ondernemen (Zijderveld, 2001). Het burgerinitiatief *De Opstap* is hier een concreet voorbeeld van.

### **1.5. Probleemstelling**

Om de behoeftevraag naar *De Opstap* in kaart te brengen is het van belang deze vraag te concretiseren. De centrale, meer algemene probleemstelling luidt:

*Wat is de aard en de omvang van de behoefte aan respijtzorg in Groningen vanuit de drie maatschappelijke ordes staat, markt en maatschappij, en hoe zou De Opstap in deze behoeften kunnen voorzien?*

De probleemstelling wordt onderzocht aan de hand van de piramide van respijtzorg (Scherpenzeel, 2013). Dit is een model dat bedoeld is als leidraad bij de opzet van respijtvorzieningen (Giessen, 2010). Uit de piramide van respijtzorg blijkt dat wanneer er sprake is van een respijtbehoefte er door middel van kwaliteitskenmerken en randvoorwaarden een stap gemaakt kan worden naar respijtgebruik en vervolgens naar respijteffect (zie paragraaf 2.2). In dit onderzoek wordt vooral gekeken naar de overeenkomsten en verschillen tussen de maatschappelijke ordes staat, markt en maatschappij. Reverda (2004) maakt deze verdeling aan de hand van de democratische driehoek. Dit is interessant voor dit onderzoek omdat het vraagstuk rondom de verdeling tussen deze ordes veelal van toepassing is bij de theorievorming over sociaal beleid. Op basis van de piramide van respijtzorg en de verschillende maatschappelijke perspectieven worden deelvragen geformuleerd die, naast de probleemstelling, centraal staan in dit onderzoek (zie paragraaf 2.3).

## **Hoofdstuk 2. Theorie voor het verklaren van de behoefte aan respijtzorg bij verschillende maatschappelijke ordes**

In dit hoofdstuk wordt aan de hand van de democratische driehoek (Reverda, 2004; Zijlderveld, 1999) een beschrijving gemaakt van de maatschappelijke ordes staat, markt en maatschappij, en hun onderlinge verhoudingen. Onder andere door de opkomende participatiemaatschappij vindt er een verschuiving plaats tussen deze maatschappelijke ordes (Troonrede, 17 September 2013). Dit maakt het interessant om de behoefte naar respijtzorg, en specifiek naar een respijthuis, te bestuderen vanuit deze verschillende maatschappelijke ordes. Vervolgens wordt in paragraaf 2 gezocht naar de betekenis van een behoefteonderzoek, en meer in het algemeen naar de betekenis van een behoefte. Dit wordt vervolgens vertaald naar de behoefte aan respijtzorg door middel van de piramide van respijtzorg (Scherpenzeel, 2013). Uit deze piramide van respijtzorg komen enkele belangrijke concepten naar voren die van belang blijken bij de aard en de omvang van de behoefte aan respijtzorg. Vervolgens worden deze concepten verkend vanuit de perspectieven staat, markt en maatschappij. Uiteindelijk worden op basis van deze theoretische verkenning deelvragen geformuleerd die, naast de probleemstelling, in dit onderzoek centraal staan.

### **2.1. Democratische driehoek**

Een goed raamwerk om de sociale werkelijkheid te beschrijven en inzichtelijk te maken is de democratische driehoek zoals weergegeven in figuur 1 (Reverda, 2004; Zijlderveld, 1999). De democratische driehoek maakt een onderscheid tussen staat, markt en maatschappij waarbij elke orde zijn eigen kerntaak heeft maar tevens in zijn werking afhankelijk is van de andere twee ordes. Daarnaast is het mogelijk dat er een verschuiving plaatsvindt, zoals op dit moment gebeurt in de Nederlandse samenleving (Troonrede, 17 September 2013). De opkomende participatiesamenleving heeft mogelijke gevolgen voor de behoefte aan en/of een andere kijk op respijtzorg. Om deze reden zal de behoefte aan respijtzorg, en specifiek aan een respijthuis, bekeken worden vanuit de verschillende maatschappelijke ordes staat, markt en maatschappij. In deze paragraaf wordt dit verder toegelicht.

De Nederlandse samenleving kan worden opgevat als een spanningsvolle driehoek van staat, markt en maatschappij doordat de grenzen van deze drie ordes niet altijd even helder zijn, en zij hierdoor soms over hun grenzen heen gaan (Reverda, 2004). Iedere orde uit de democratische driehoek kent zijn eigen inhoud en kracht, maar is tevens sterk afhankelijk van de andere twee ordes. De kwaliteit van de samenleving is volgens Reverda (2004) afhankelijk van een goede balans tussen de drie ordes. Reverda (2004) benadrukt bovendien dat wanneer er sprake is van eenzijdige ontwikkeling of dominantie, dit leidt tot vershraling van de samenleving en mogelijk tot ernstige crisissituaties. Alvorens het belang van en de verschuiving tussen de drie ordes beschreven wordt, wordt de inhoud van de ordes 'staat', 'markt' en 'maatschappij' nader toegelicht.

Onder 'staat' valt de politieke bedrijvigheid en de vormgeving, taken en uitvoering daarvan door de (rijks-)overheid. Haar kerntaak bestaat uit het ordenen van de burgermaatschappij en de markt door het ontwikkelen van solide wet- en regelgeving. De regels en plichten van burgers worden gedefinieerd en de spelregels voor de marktpartijen worden bepaald door de staat. Onder 'markt' valt alle economische bedrijvigheid die organisaties en individuen uitvoeren. Via onderlinge concurrentie, handel en bedrijvigheid moet worden voorzien in materiële zekerheid en voorspoed. De 'maatschappij' heeft als kerntaak het ontwikkelen van zin- en betekenisvolle organisaties die bijdragen aan het sociaal kapitaal, aan het vertrouwen en aan de gedeelde waarden en kan zodoende helpen de samenleving bijeen te houden. Voorbeelden hiervan zijn lokale (vrijwilligers)verenigingen en belangenorganisaties (Reverda, 2004; Zijderveld, 2001).

Volgens Reverda (2004) heeft idealiter geen enkele orde in de democratische driehoek de dominantie over een andere, maar in de maatschappelijke werkelijkheid ligt dit anders. Veelal is er één orde die er uitspringt en de boventoon voert. Het gevaar hierbij is dat er bij de andere ordes de kwaliteit van hun taken kan verslechteren, dat zelfs kan leiden tot crisissituaties. Wanneer bijvoorbeeld de 'markt' de boventoon voert, leidt dit tot een wereld waarin het recht van de sterkste de maat wordt, en individualisme dominant wordt over onderlinge saamhorigheid en solidariteit. Op het moment dat de 'staat' de boventoon voert, wordt de vrije markt ondermijnd en verdwijnt de maatschappelijke zelfregulering naar de achtergrond. Teveel 'maatschappij' kan leiden tot een te grote onderling cohesie waarin geen plaats meer is voor individueel initiatief en waarin wet- en regelgeving worden gezien als een belemmering voor de onderlinge gemeenschapsverhoudingen (Reverda, 2004).

De zoektocht naar een goede verdeling tussen de ordes van de democratische driehoek is veelal van toepassing bij de theorievorming over sociaal beleid. Het gaat hierbij vooral om het bepalen wie er verantwoordelijk is voor de (her)verdeling van (im)materiële welvaart en welke uitwerking hierbij het beste voldoet. Met andere woorden: wie is er verantwoordelijk voor wát in onze samenleving? Centraal in dit onderzoek staat de zorg en de verzorging van de zorgbehoevenden in de samenleving. In de 20<sup>ste</sup> eeuw heeft, met name na de Tweede Wereldoorlog, de verzorgingsstaat zich ontwikkeld. Hierin heeft de staat de groeiende dominantie aangenomen binnen de democratische driehoek. De staat heeft nu naast haar eerdergenoemde officiële kerntaak ook de verantwoordelijkheid gekregen voor het ontwikkelen van activiteiten op gebied van onderwijs, gezondheidszorg, welzijn en economie. Als gevolg hiervan groeide de staatsschuld en nam de belastingdruk toe (Reverda, 2004). De dominante, gebureaucratiseerde staat kon niet langer in zijn kerntaken voorzien en een verschuiving richting een participatiemaatschappij waarbij er meer verantwoordelijkheden en taken bij de burgers worden gelegd was onvermijdelijk (Reverda, 2004; Troonrede 17 September 2013, Wiebusch & Moulijn, 2013). Nu, anno 21<sup>e</sup> eeuw, rijst de vraag nog steeds wat de kerntaken van de staat moeten zijn en welke rol de markt en de maatschappij moet vervullen (Wiebusch & Moulijn, 2013; Zijderveld, 2001).

Binnen de democratische driehoek wordt het accent in de 21<sup>e</sup> eeuw steeds meer gelegd op het ontstaan van een burgermaatschappij, waarin een nieuwe vorm van sociaal ondernemerschap ontstaat. Dit sociaal ondernemerschap wordt gekenmerkt door de creativiteit en vindingrijkheid van burgers, die ondersteund wordt door de overheid (Sterk,

Specht & Walraven, 2013). Dat sluit naadloos aan bij de participatiemaatschappij waar de regeerders van Nederland op koersen (Troonrede, 17 September 2013). Gemeenten krijgen door de decentralisaties meer taken en tegelijkertijd ontvangen zij minder middelen daarvoor. Dit leidt tot extra activatie van een burgerparticipatie waarin burgers zelf gestimuleerd worden om verantwoordelijkheid te nemen en een bijdrage te leveren aan maatschappelijke processen (Duyvendak, Knijn & Kremer, 2006; Wiebusch & Moulijn, 2013). Dit proces van meer accent op de burgermaatschappij binnen de democratische driehoek, of zoals tegenwoordig wordt genoemd de participatiemaatschappij, is te merken aan het klimaat waarin burgers geneigd zijn maatschappelijke problemen steeds meer op een ondernemende manier aan te pakken. Burgers vinden zelf nieuwe oplossingen voor maatschappelijke problemen en burgerinitiatieven worden sociale ondernemingen (Ministerie van Binnenlandse Zaken en Koninkrijkrelaties, 2011).

Een voorbeeld van een dergelijke sociale onderneming is het burgerinitiatief van een respijthuis waar zorgbehoevende mensen tijdelijk terecht kunnen zodat hun overbelaste mantelzorger tijdelijk wordt ontlast. Door verschuivingen in de democratische driehoek krijgen de burgers steeds meer de verantwoordelijkheid over de respijtzorg en wordt van hen verwacht dat zij initiatieven nemen. Er is een cultuuromslag gaande waarin de respijtvoorziening een steeds grotere taak wordt van de 'maatschappij', terwijl tegelijkertijd de 'staat' en de 'markt' steeds meer op de achtergrond verdwijnen. Bij het behoefteonderzoek naar een respijthuis spelen de verschuivingen in de democratische driehoek een grote rol. Om deze reden zullen de verschillende maatschappelijke perspectieven 'staat', 'markt' en 'maatschappij' als raamwerk fungeren in het huidige onderzoek.



Figuur 1. Democratische driehoek (Zijderveld, 1999)



## **2.2 Behoeftonderzoek**

### **2.2.1 Algemeen**

Om een behoefteonderzoek uit te voeren is het van belang een definitie te geven van 'behoefte' en een invulling te geven aan de term 'behoefteonderzoek'. In de literatuur zijn er verschillende definities van behoefteonderzoek beschreven. York stelt dat behoefteonderzoek een meting is van hoeveel van iets nodig is (York, 1982 in Reviere et al., 1996). Volgens McKillip is behoefteonderzoek een proces van ordenen en herverdelen van gemeenschapsvoorkeuren (McKillip, 1987 in Reviere et al., 1996). In dit onderzoek wordt vastgehouden aan de definitie van Gupta et al. (2007) die behoefteonderzoek beschrijven als een onderzoeksproces voor het verbeteren van mensgerelateerde problemen en kansen. Deze definitie van Gupta et al. (2007) wordt in het huidige onderzoek gehanteerd, omdat deze het beste aansluit bij de behoeftevraag naar respijtzorg, een mens gerelateerd probleem.

Tussen individuen bestaat er altijd een verschil tussen behoefte. Er zal daarom niet gezocht worden naar één antwoord op de behoeftevraag, maar er zal gekeken worden naar de verschillende meningen en ervaringen van individuen. Behoeft is aan te geven op een continue schaal, dus er is sprake van meer of mindere mate van behoefte (Reviere et al., 1996).

Dat er enige discrepantie is over de definitie van behoefteonderzoek komt mede doordat deze vorm van onderzoek gedaan wordt door verschillende organisaties, instellingen en wetenschappers, die allemaal andere behoeften vanuit verschillende perspectieven onderzoeken. Creatief denken over welke onderzoeksmethode het beste kan werken, zal leiden tot de meest interessante mogelijkheid om het behoefteonderzoek uit te voeren. (Reviere et al., 1996). Van belang hierbij zijn onder andere de perspectieven van de participanten, de gekozen concepten en de manier van dataverzameling (zie hoofdstuk 3).

In de literatuur wordt behoefte vaak geformuleerd als datgene wat men nodig heeft, het impliceert het aanvoelen van een tekort en het verlangen om aan dat tekort tegemoet te komen (Reviere et al., 1996; York; Gupta et al., 2007). In het huidig onderzoek wordt op de bovengenoemde algemene definitie voortgeborduurd om een beschrijving van respijtbehoefte te creëren. Dit wordt hieronder uitgewerkt.

### **2.2.2 Respijtbehoefte**

In 2012 waren er ruim 1,5 miljoen actieve mantelzorgers, dat wil zeggen mensen (ouder dan negentien jaar) die intensief of langdurige hulp geven. Ongeveer 220 duizend Nederlanders voelen zich zwaar belast door mantelzorg en hebben behoefte aan respijtzorg (CBS, 2013). Respijtzorg wordt gedefinieerd als tijdelijke en volledige overname van de zorg om de mantelzorger te ontlasten (Doelman-Van Geest, 2012). Niet alle overbelaste mantelzorgers doen een beroep op respijtzorg, terwijl dit wel van belang blijkt te zijn. Zo laten Morée et al. (2009) zien dat wanneer overbelaste mantelzorgers vroegtijdig en regelmatig op adem kunnen komen, ze de mantelzorg beter en langer zullen volhouden.

De Boer, Grootegoed & Timmermans (2010) hebben onderzoek gedaan naar de verschillen en overeenkomsten tussen mantelzorgers die wél of geen vergoeding krijgen uit een persoonsgebonden budget. Het onderzoek wijst uit dat de kans op een vergoeding uit het persoonsgebonden budget groter is bij mantelzorgers die intensieve hulp verlenen. Daarnaast blijkt dat van alle mantelzorgers die wél een vergoeding krijgen uit een persoonsgebonden

budget 11% gebruik maakt van respijtzorg in de vorm van een logeervoorziening. Van alle mantelzorgers die geen vergoeding krijgen uit een persoonsgebonden budget maakt maar 1% gebruik van respijtzorg in de vorm van een logeervoorziening. Dit verschil is mogelijk te verklaren door het verschil in intensiviteit van de hulp die de mantelzorger verleent. Een andere verklaring voor dit verschil, dat in het onderzoek naar voren komt, is dat mantelzorgers soms via een wettelijke bevoegdheid een persoonsgebonden budget voor een zorgbehoevende beheren, en dan zelf respijt kunnen inkopen met het persoonsgebonden budget. Wellicht zetten zij het persoonsgebonden budget in om zorg te kopen die niet alleen past bij de zorgsituatie van de zorgbehoevende, maar ook bij de respijtbehoefte van de mantelzorger (De Boer, Grootegoed & Timmermans, 2010; Knijn et al., 2009).

Tevens blijkt uit het onderzoek van De Boer, Grootegoed & Timmermans (2010) dat het merendeel van de mantelzorgers geen gebruik maakt van respijtzorg. Van der Klein & Verleun (2014) merken dit ook op. Zij concluderen dat er sprake is van ondergebruik door onbekendheid, door gebrek aan geschikte opvang en door moeite met het loslaten van zorg.

Morée et al. (2009) laten zien dat tussen twee verschillende onderzoeken de vraag naar respijtzorg onder mantelzorgers verschilt tussen 24% en 80%. Voor een deel is de variatie in deze aantallen terug te voeren op verschillen in de definitie van mantelzorg. Wanneer een bredere definitie van mantelzorg wordt gehanteerd, neemt logischerwijs het aantal mantelzorgers toe (Van der Houwen, 2010). Een voorbeeld van een brede definitie is die van Kwekkeboom (1990), hij beschrijft mantelzorg als de zorg die één of meer personen uit de directe omgeving aan een hulpbehoevende geven, waarbij de zorgverlening rechtstreeks voortvloeit uit de sociale relatie en niet wordt verleend in het kader van een hulpverlenend beroep of vanuit georganiseerd vrijwilligerswerk. Bij smallere definities van mantelzorg wordt gekeken naar de intensiteit en de duur van de mantelzorg. Het SCP hanteert bovenstaande definitie van Kwekkeboom (1990), maar voegt daaraan toe dat de zorg meer dan acht uur per week of langer dan drie maanden moet plaatsvinden (Oudijk et al., 2010).

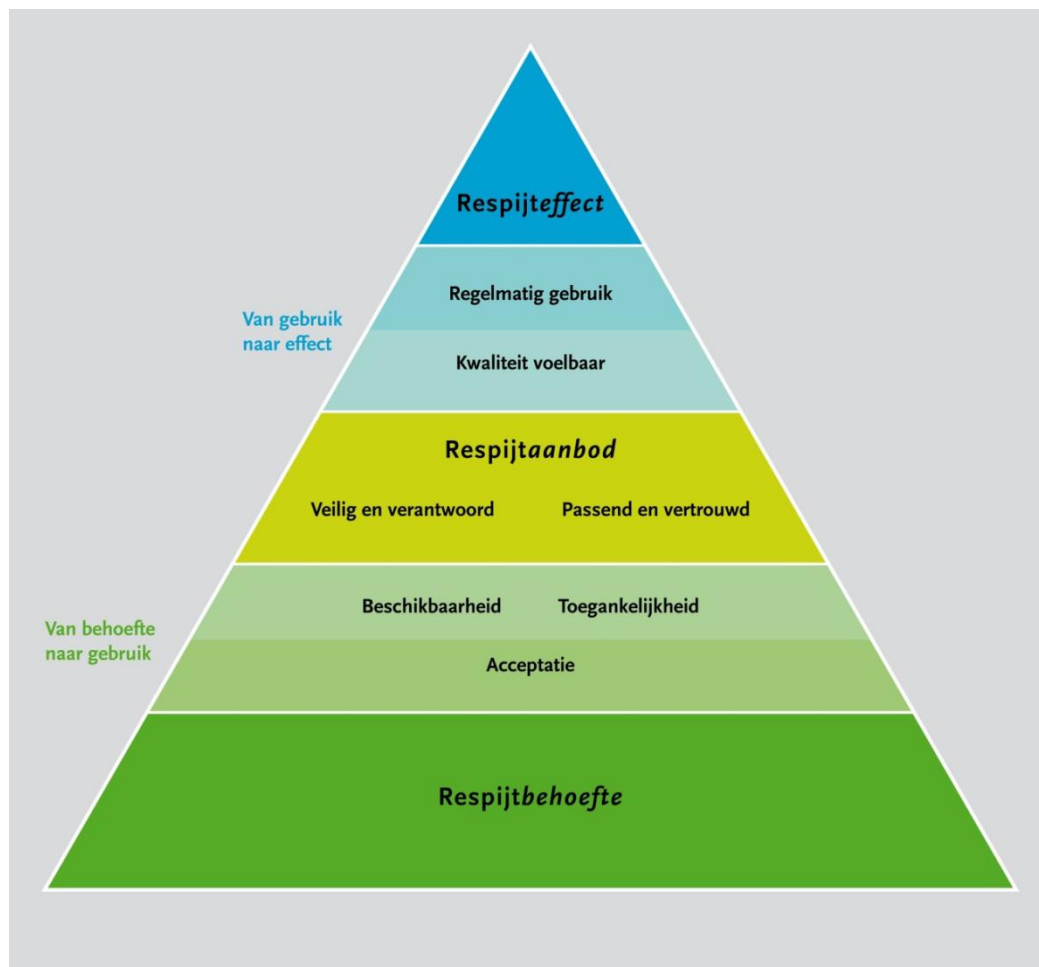
Een tweede verklaring voor de discrepantie tussen de cijfers is dat blijkt dat veel mensen die hulp geven zich niet herkennen als mantelzorger (De Boer & Mootz, 2010). Mensen doen veel voor anderen maar zien dat niet altijd als mantelzorg. Dit is waarschijnlijk vooral het geval bij huisgenoten waarbij erg onduidelijk is waar de grens ligt tussen 'gewoon iets voor elkaar doen' en mantelzorg (Gremmen, Salomé & Wapstra-van Damme, 2011). Het blijkt dus erg lastig om mantelzorgers in cijfers uit te drukken. In het verlengde hiervan is het nog lastiger om de behoefte aan respijtzorg onder mantelzorgers uit te drukken. Een algemene conclusie is echter wel dat de behoefte aan respijtzorg onder mantelzorgers groter is dan het huidige gebruik ervan (Van Lier, 2004; Morée et al, 2009; Brouwer et al., 2005).

Niet alleen onder mantelzorgers is er behoefte aan respijtzorg(voorzieningen). Er is sprake van een omslag naar een participatiesamenleving (Troonrede, 17 September 2013). Om dit te bereiken heeft de regering zorgtaken gedecentraliseerd. De gemeente krijgt hierdoor meer verantwoordelijkheid van zorgtaken zoals begeleiding, dagbesteding, kortdurend verblijf en intramurale herstellende zorg. Om hier een goede invulling aan te geven is de gemeente op zoek naar nieuwe mogelijkheden en voorzieningen. Naast deze nieuwe verantwoordelijkheid krijgt de gemeente ook te maken met forse bezuinigingen die zullen

zorgen voor een nieuwe beleidsuitvoering. Hierdoor is de gemeente zoekende naar een nieuwe en betere invulling van het beleid rondom zorgtaken zoals respijtzorg (Gemeente Groningen beleidsplan, 2014; Gemeente Groningen uitvoeringsplan, 2014). Daarnaast zijn er ook in de markt verschillende organisaties zoals zorg- en welzijninstellingen, woningcorporaties, migrantenorganisaties, re-integratieprojecten en horecaondernemers die zich inzetten op het gebied van respijtzorg (Mantelzorgcentrum, 2011; Hijnekamp & Doelman-van Geest, 2014; Scherpenzeel, 2013). In het huidige onderzoek wordt daarom niet alleen vanuit het perspectief van de mantelzorger gekeken naar de respijtbehoefte, maar vanuit de maatschappelijke ordes staat, markt en maatschappij.

### 2.2.3. Piramide van respijtzorg; van behoefte naar gebruik

De ‘piramide van respijtzorg’ in figuur 2, is een model dat bedoeld is als leidraad bij de opzet van respijtvorzieningen (Giessen, 2010). Deze piramide geeft op hiërarchische wijze de kwaliteitskenmerken en randvoorwaarden weer waaraan een respijtvorziening moet voldoen, alvorens het beoogde respijteffect wordt bereikt (Morée et al., 2009). De kwaliteitskenmerken en randvoorwaarden die van belang zijn bij respijtgebruik staan in dit onderzoek centraal. Hierbij wordt specifiek gekeken naar respijtzorg in de vorm van een logeerhuis. De kwaliteitskenmerken en randvoorwaarden uit de piramide van respijtzorg worden eerst besproken, vervolgens wordt gekeken naar de huidige kennis hierover.



Figuur 2. De piramide respijtzorg (Scherpenzeel, 2013)

De piramide laat zien dat er tussen de respijtbehoefte en het respijtaanbod schakels zijn waaraan voldaan moet worden. Deze schakels blijken van belang bij het onderzoeken van behoefte aan respijtzorg. Daarom vormen deze schakels, ofwel randvoorwaarden voor het respijtaanbod, een leidraad in dit onderzoek. Deze schakels zijn *beschikbaarheid*, *toegankelijkheid* en *acceptatie* (Scherpenzeel, 2013). Naast de randvoorwaarden uit de piramide is uit de literatuur ook het belang van *beseft* gebleken (Scherpenzeel, 2013). Hiermee wordt bedoeld dat de mantelzorger zelf ook in de gaten heeft dat hij/zij overbelast is, daardoor de behoefte heeft om even op adem te komen, en hiervoor ook actie onderneemt.

Er is al veel onderzoek gedaan naar deze concepten die van belang blijken bij de opzet van een respijtvoorziening. Belangrijk hierbij is dat de maatschappelijke ordes staat, markt en maatschappij, een eigen unieke rol hebben. Zij kunnen over deze concepten, met name door hun verschillende achtergrond, verschillende meningen, ervaring en visies hebben. In de literatuur is gebleken dat deze concepten al eerder, al dan niet onbewust, vanuit verschillende perspectieven zijn benaderd.

#### **2.2.4. Staat in relatie tot de concepten beschikbaarheid, toegankelijkheid, acceptatie en besef met betrekking tot respijtzorg**

Een ruime meerderheid van de Nederlanders (66%) vindt de zorg voor hulpbehoevende ouders vooral (of iets meer) een taak voor de overheid (De Klerk et al., 2010). Hetzelfde, maar in iets mindere mate, geldt voor de zorg voor langdurig zieke of gehandicapte kinderen. In vergelijking met andere Europese landen leggen Nederlanders veel sterker de nadruk op de formele zorg (Genet et al., 2013). Twee derde van de Nederlanders is van mening dat de overheid een taak heeft bij de financiering van huishoudelijke hulp voor zieken (De Boer & De Klerk, 2013). Dit geeft het belang weer van de rol die de staat speelt bij mantel- en respijtzorg.

Koning Willem-Alexander heeft twee jaar geleden in de Ridderzaal uitgesproken dat er, vooral op het gebied van sociale zekerheid en in de langdurige zorg, een omslag naar een participatiesamenleving zichtbaar is (Troonrede, 17 September 2013). Om dit te bereiken heeft de regering onder andere de langdurige zorg gedecentraliseerd. Dit houdt in dat de lichtere vormen van langdurige zorg door gemeenten worden uitgevoerd. Naast de nieuwe verantwoordelijkheid van taken heeft de gemeente ook te maken met forse bezuinigingen van zo'n 20 a 30% (Gemeente Groningen uitvoeringsplan, 2014; Gemeente Groningen beleidsplan, 2014). Dat de overheid en gemeenten *beseffen* dat er een kanteling plaatsvindt blijkt uit de diverse beleidsplannen en -nota's. Overal wordt benadrukt dat een nieuwe (beleids)aanpak nodig is om te kunnen omgaan met deze veranderingen (Troonrede, 17 September 2013; Ministerie van Binnenlandse Zaken en Koninkrijksrelaties, 2013; Gemeente Groningen beleidsplan, 2014).

De gemeente Groningen zet vanaf 2015 extra middelen in voor mantelzorgondersteuning (Gemeente Groningen beleidsplan, 2014). In overleg met mantelzorgers wordt een aanbod aan lichte tot intensieve mantelzorgondersteuning ontwikkeld, waarvan een deel respijtzorg. Tevens is het doel om organisaties te prikkelen tot innovatieve respijtzorgarrangementen (Gemeente Groningen beleidsplan, 2014). Uit deze

innovatieve en prikkelende inzet blijkt dat ondanks het al bestaande ondersteuningsaanbod voor mantelzorgers er blijkbaar de behoefte is om ook andere vormen van respijtzorg *beschikbaar* te stellen in de gemeente.

Bij de aanbieders zijn veranderingen opgetreden met de financiering van respijtzorgvoorzieningen die sinds januari 2015 overgeheveld zijn naar de gemeente. De gemeente Groningen heeft te maken gekregen met forse bezuinigingen (Gemeente Groningen, uitvoeringsplan, 2014; Gemeente Groningen, beleidsplan, 2014) en als gevolg daarvan is de financiering nog niet altijd even duidelijk. Betaalbaarheid en duidelijkheid hierover is echter wel van belang want uit onderzoek blijkt dat voor mantelzorgers met een laag inkomen de kosten van respijtzorg een probleem vormen (Morée et al., 2009). Een ander probleem dat zich voordoet bij de toegankelijkheid van een respijtvoorziening is de, vaak beperkte, informatievoorziening. Uit eerder onderzoek blijkt dat verreweg de meeste gemeenten wel ondersteuning bieden voor mantelzorgers, maar dat gemeenten het vaak lastig vinden om (overbelaste) mantelzorgers te bereiken (Brink, 2010; Vonk et al., 2013). Deze financiële onzekerheid en ontoereikende informatievoorziening, die mogelijk ontstaat vanuit de gemeente, kan van invloed zijn op de *toegankelijkheid* van het respijtaanbod.

#### **2.2.5. Markt in relatie tot de concepten beschikbaarheid, toegankelijkheid, acceptatie en besef met betrekking tot respijtzorg**

Er wordt er weinig gecommuniceerd met de mantelzorger, omdat veel zorg- en welzijnsorganisaties cliëntgericht zijn en dus hun aandacht richten op de zorgbehoevende. De behoeften van mantelzorgers worden hierdoor niet altijd opgemerkt (Mantelzorgcentrum, 2011). Toch zijn er veel vrijwilligers- en belangenorganisaties zoals Humanitas en Mezzo die, veelal in samenwerking met de gemeente, projecten hebben op het gebied van respijtmogelijkheden zoals bekendheid vergroten, vrijwilligers werven voor respijtzorg of logeermogelijkheden (Mantelzorgcentrum, 2011). Naast dergelijke zorg- en welzijnsinstellingen zijn er ook andere sectoren die zich inzetten bij respijtzorg zoals woningcorporaties, migrantenorganisaties, re-integratieprojecten, zorgboeren en horecaondernemers (Scherpenzeel, 2013; Hijnekamp & Doelman-van Geest, 2014). Deze organisaties signaleren problemen en vragen vanuit de maatschappij en ondernemen actie om hier verduidelijking en verbetering in te brengen. Hieruit blijkt dat er *besef* is bij vertegenwoordigers van diverse organisaties dat er verandering en/of toename in het aanbod van respijtzorg nodig is.

Door de vele projecten van verscheidene organisaties rondom respijtzorg blijkt dat op veel plaatsen wel verschillende vormen van respijtzorg *beschikbaar* zijn. Maar zoals al eerder vermeld blijkt ook uit de literatuur dat de behoefte aan respijtzorg groter is dan het huidige gebruik ervan (Van Lier, 2004; Morée et al., 2009; Brouwer et al., 2005). Dit komt mogelijk omdat vanuit de organisaties weinig zicht is op de behoefte aan respijtzorg. Omdat mensen vaak het aanbod van respijtvoorzieningen niet kennen, wordt er niet naar gevraagd. Hierdoor blijft het aanbod onbekend en is er weinig noodzaak deze bekend te maken. Dit leidt er weer toe dat mensen het aanbod niet kennen en zo blijft er sprake van een vicieuze cirkel (Mantelzorgcentrum, 2011).

De *toegankelijkheid* van respijtzorg blijkt volgens vertegenwoordigers van verschillende organisaties niet altijd even goed (Mantelzorgcentrum, 2011). Zij merkten op

dat er veel onbekendheid met respijtzorg(voorzieningen) is, dat er sprake kan zijn van niet passende openingstijden, gebrek aan vervoer, dat er teveel gedoe is rondom de aanvraag en de financiële afhandeling en dat de kosten te hoog kunnen zijn (Mantelzorgcentrum, 2011).

#### **2.2.6. Maatschappij in relatie tot de concepten beschikbaarheid, toegankelijkheid, acceptatie en besef met betrekking tot respijtzorg**

Veel mensen beschouwen zichzelf niet als (overbelaste) mantelzorger en beseffen niet dat zij ook voor zichzelf moeten zorgen (Hazebroek, Kruijswijk & Scherpenzeel, 2015). Een eerste begin voor het gebruik van respijtzorg is het tijdig *beseft* dat er behoefte is aan ontlasting. Voor die bewustwording is vaak een buitenstaander nodig die vraagt hoe het met de mantelzorger gaat (Scherpenzeel, 2013). Vervolgens blijkt dat bij veel mantelzorgers sprake is van vraagverlegenheid en schaamte (De Klerk et al., 2014b; Linders, 2010; Morée, 2005).

Langdurige aarzeling van mantelzorgers om te beseffen dat respijtzorg nodig is maakt geleidelijk plaats voor *acceptatie* van respijtgebruik (Morée, 2005). Deze acceptatie moet zowel bij de mantelzorger als bij de zorgbehoevende aanwezig zijn. Vaak is er de overtuiging dat de mantelzorger zelf de beste zorg kan leveren, is er angst dat de professionele hulpverleners de regie in handen nemen (bijvoorbeeld opname in een verpleegtehuis) of is er schroom om hulp te vragen aan familie of bekenden (Scherpenzeel, 2013). Als een mantelzorger ondersteuning vraagt is het vaak al te laat (De Boer & De Klerk, 2013; Scherpenzeel, 2013). Het is dan te laat om in te grijpen, terwijl de overbelasting voor verschillende problemen kan zorgen. De zelfstandigheid van de mantelzorgers raakt bijvoorbeeld in de knel, de hulpverlening gaat ten koste van hun gezondheid en er ontstaan conflicten op het werk of thuis (De Boer & De Klerk, 2013). Dit is zorgelijk want als mantelzorgers eenmaal in een neerwaartse spiraal verkeren dan heeft de overname van zorg een minder nuttig effect op het herstel van overbelasting (Bakker & Morée, 2003; Lund et al., 2006).

Als de mantelzorger de behoefte aan respijt uit, is het van belang dat er ook respijtzorg *beschikbaar* is op dat moment (Scherpenzeel, 2013). Uit onderzoek blijkt dat er behoefte is aan meer structurele mogelijkheden voor respijtzorg (Struijs, 2006). De respijtzorg moet beschikbaar zijn op de tijden die de mantelzorger passen, structureel mogelijk zijn en kort van tevoren nog te bespreken zijn (Lund et al, 2006). Alleen al de zekerheid dat er opvang is voor het geval dat de mantelzorger uitvalt, geeft een gevoel van respijt, al is dit natuurlijk niet voldoende om ook daadwerkelijk een respijteffect te ervaren (Morée et al., 2009).

Een ander concept dat een rol speelt bij het proces van respijtbehoefte naar respijtaanbod uit de piramide van respijtzorg is toegankelijkheid. De *toegankelijkheid* heeft verschillende kanten (Scherpenzeel, 2013). Ten eerste is het belangrijk dat er genoeg informatie in begrijpelijke taal is. Naast algemene *informatie* over het fenomeen, belang, effect en mogelijkheden moet er ook specifieke informatie beschikbaar zijn over het scala aan voorzieningen (Morée et al., 2009). Mantelzorgers geven zelf aan niet altijd op de hoogte te zijn van mantelzorgondersteuning (De Klerk et al, 2014b; De Boer & Van Campen, 2009; Feijten et al, 2013). Daarnaast is het belangrijk dat de respijtvoorziening *logistiek toegankelijk* is. Dat houdt in dat locatie goed bereikbaar moet zijn per openbaar vervoer en

per auto. Ten slotte moet de respijtvoorziening *administratief en financieel toegankelijk* zijn (Scherpenzeel, 2013). Veel papierwerk en regels bij de aanvraag kan ervoor zorgen dat de mantelzorger zich niet serieus genomen voelt en kan leiden tot frustratie (De Klerk et al., 2014b). Betaalbaarheid en duidelijkheid over de kosten zijn van belang omdat uit onderzoek blijkt dat voor mantelzorgers met een laag inkomen de kosten van respijtzorg een probleem vormen (Morée et al., 2009).

### 2.3. Deelvragen

In het huidige onderzoek wordt gekeken naar verschillende onderwerpen die een rol spelen bij de invulling van respijtzorg. In de theorieparagraaf is naar voren gekomen welke onderwerpen van belang blijken, omdat zij mogelijk van invloed zijn op de behoefte aan respijtzorg al dan niet in de vorm van *De Opstap*. Daarnaast wordt gekeken naar de verschillende maatschappelijke ordes uit de democratische driehoek; staat, markt en maatschappij. Hierdoor wordt het belang van de verschillende aspecten behartigd. De deelvragen zijn daarom als volgt geformuleerd:

1. Hoe is het *beseft* van de behoefte aan respijtzorg in Groningen gezien vanuit de verschillende maatschappelijke ordes staat, markt en maatschappij?
2. Hoe is de *acceptatie* van respijtzorg in Groningen gezien vanuit de verschillende maatschappelijke ordes staat, markt en maatschappij?
3. Hoe is de kennis over de *beschikbaarheid* van respijtzorg in Groningen gezien vanuit de verschillende maatschappelijke ordes staat, markt en maatschappij?
4. Hoe is de behoefte aan *toegankelijkheid* van respijtzorg in Groningen gezien vanuit de verschillende maatschappelijke ordes staat, markt en maatschappij?
5. Welke andere thema's blijken van belang bij de maatschappelijke ordes staat, markt en maatschappij als zij het hebben over behoefte aan respijtzorg?
6. Hoe zou *De Opstap* in deze behoefte aan respijtzorg kunnen voorzien?

## Hoofdstuk 3. Onderzoeksmethode

In dit hoofdstuk wordt de onderzoeksmethode beschreven, zodat inzichtelijk wordt welke stappen zijn genomen in de uitvoering van het onderzoek. In paragraaf 3.1 wordt ingegaan op de keuze om kwalitatief onderzoek te doen. Vervolgens wordt in paragraaf 3.2 beschreven hoe het huidige onderzoek is opgezet. Hierbij wordt gekeken naar de concepten zoals deze zijn voortgevloeid uit het vorige hoofdstuk. Aan de hand van een brainstormsessie over de betrokken sleutelfiguren uit de maatschappelijke ordes staat, markt en maatschappij, die in paragraaf 3.3 besproken zal worden, zijn de participanten bepaald. In paragraaf 3.4 wordt ingegaan op deze participanten, de werving ervan en de respons. In paragraaf 3.5 wordt de manier waarop de data zijn verzameld besproken. Vervolgens wordt in paragraaf 3.5 de data-analyse besproken.

### 3.1 Kwalitatief onderzoek

Het doel van dit onderzoek is inzicht te krijgen in de aard en de omvang van de behoeften aan respijtzorg in Groningen, bekeken vanuit het perspectief van de staat, markt en maatschappij, en hoe *De Opstap* in deze behoeften zou kunnen voorzien. Er is in het huidige onderzoek gekozen voor een kwalitatieve onderzoeksmethode omdat dit leidt tot goede onderbouwingen met rijke beschrijvingen en verklaringen over de omgeving (Miles & Huberman, 1994). Daarnaast geeft het ruimte voor nieuwe ontdekkingen en uitvindingen, en helpt het de onderzoeker theorieën te vormen of te herzien over sociale contexten (Miles & Huberman, 1994).

Het huidige onderzoek is niet alleen kwalitatief, maar eveneens verkennend van aard. Bij verkennend onderzoek wordt gezocht naar samenhangen en verschillen met als doel om tot een theorie te komen (Baarda, 2014). Het is in het huidige onderzoek interessant en noodzakelijk om te kijken naar de ervaringen, meningen en visies die vanuit de drie maatschappelijke ordes over dit onderwerp naar voren komen. Hierbij is vooral gekeken naar overeenkomsten en verschillen tussen de verschillende maatschappelijke ordes.

Het kwalitatieve onderzoek is uitgevoerd door middel van semigestructureerde interviews in de vorm van individuele gesprekken met relevante sleutelfiguren. Omdat het een verkennend onderzoek is, is het van belang dat de sleutelfiguur alle ruimte krijgt om te antwoorden en de dingen te bespreken die hij/zij belangrijk acht. Dit is van belang omdat er ruimte moet zijn voor nieuwe onderwerpen. Een andere reden waarom gekozen is voor een gestructureerd interview is dat er uit het theoretisch raamwerk enkele concepten naar voren kwamen die mogelijk van belang zijn bij de behoefte aan respijtzorg (Hak, 2004).

De reden voor een individueel gesprek in tegenstelling tot een groepsgesprek is dat er mogelijk gevoelige onderwerpen naar voren komen, omdat het gaat over meningen en ervaringen (Hak, 2004). In een individueel gesprek zullen die sneller besproken worden dan in een groep, zoals bijvoorbeeld een focusgroep. Daarnaast zal de anonimiteit in een individueel gesprek beter gewaarborgd blijven dan in een groepsgesprek (Hak, 2004).



### 3.2 Onderzoeksopzet

Het onderzoek is gestart met een theoretische verkenning in de literatuur waaruit de concepten *beseft*, *acceptatie*, *beschikbaarheid* en *toegankelijkheid* naar voren kwamen, die van belang zijn bij de respijtbehoefte en de overgang van respijtbehoefte naar respijtgebruik (zie hoofdstuk 2). Deze concepten vormen daarom de basis voor het interviewformat (zie bijlage 1). Er is gewerkt met een semigestructureerd interview om meer te weten te komen over persoonlijke ervaringen, meningen en visies (Hennink, Hutter & Bailey, 2011). Door middel van open vragen is verder gezocht naar mogelijke andere concepten die van belang (kunnen) zijn bij de behoefte aan respijtzorg.

Het onderzoek is zowel deductief als inductief. Doordat in het onderzoek gebruik wordt gemaakt van een theoretisch raamwerk is deze deductief (Babbie, 2010). Er wordt gebruik gemaakt van de eerder besproken concepten die bij de theoretische verkenning in de literatuur naar voren kwamen. Onderzocht wordt hoe deze concepten naar voren komen bij de participanten in de verschillende maatschappelijke ordes. Daarnaast is het onderzoek inductief, omdat de theorie mogelijk wordt uitgebreid met de nieuwe relevante concepten (Babbie, 2010, Hennink et al., 2011). Concreet betekent dit dat er na één of twee interviews de verkregen kennis en informatie geëvalueerd werd, en wanneer er nieuwe concepten naar voren kwamen werden deze meegenomen in de volgende interviews. Dit betekent dat er in latere interviews onderwerpen naar voren kunnen komen die in de eerdere interviews nog niet besproken zijn.

Naast het voorleggen van de relevante concepten aan sleutelfiguren vanuit verschillende perspectieven, zijn er in het interview aan hen ook vragen gesteld over het specifieke project *De Opstap*. Wat zijn de meningen en visies hierover in relatie tot de behoeften aan respijtzorg?

### 3.3 Netwerkbeschrijving van *De Opstap*

Voor de werving van de participanten is als eerste een brainstormsessie geweest met projectleden van *De Opstap* over het netwerk van *De Opstap*, waarin de namen van de sleutelfiguren uit de drie maatschappelijke ordes uit de democratische driehoek naar voren komen (zie paragraaf 2.1). Hierbij zijn de sleutelfiguren onderverdeeld op basis van hun rol en hun functie in één van de maatschappelijke ordes. In deze netwerkbeschrijving worden de sleutelfiguren op een schematische wijze weergegeven. Deze netwerkbeschrijving is daarom behulpzaam bij het identificeren en selecteren van de participanten.

Als eerste zijn de sleutelfiguren onderverdeeld over de drie maatschappelijke ordes staat, markt en maatschappij. Hierbij is gekeken naar de eerder besproken onderverdeling van de democratische driehoek (zie paragraaf 2.1) (Zijderveld, 1999). Onder 'staat' valt de politieke bedrijvigheid door de (rijks-)overheid. Haar kerntaak is om de burgermaatschappij en de markt te ordenen door het ontwikkelen van solide wet- en regelgeving. De regels en plichten van burgers worden gedefinieerd en de spelregels voor de marktpartijen worden bepaald. Onder 'markt' valt alle economische bedrijvigheid door organisaties en individuen. Via onderlinge concurrentie, handel en bedrijvigheid moet voorzien worden in materiële zekerheid en voorspoed. De 'maatschappij' heeft als kerntaak het ontwikkelen van zin- en betekenisvolle organisaties die bijdragen aan het sociaal kapitaal, het vertrouwen en de

gedeelde waarden en zodoende helpen de samenleving bijeen te houden. Voorbeelden hiervan zijn lokale (vrijwilligers)verenigingen en belangenorganisaties (Reverda, 2004; Zijdeveld, 2001).

Vervolgens is bij de sleutelfiguren uit de netwerkbeschrijving gekeken naar hun functie en positie binnen de maatschappelijke orde. Morée et al (2009) hebben een verdeling gemaakt tussen deze functies en posities. Als eerste zijn er gebruikers en aanbieders, maar daarnaast zijn er ook rollen weggelegd voor belangenbehartigers, wegwijzers, indicatiestellers, financiers en beleidsmakers (Morée et al., 2009; Giessen, 2010). Deze zeven rollen zijn uitgezet in de netwerkbeschrijving tegenover de drie maatschappelijke ordes staat, markt en maatschappij. Tabel 2 geeft het overzicht van de sleutelfiguren die relevant zijn in het project *De Opstap*.

Tabel 2. Overzicht van de netwerkbeschrijving van verschillende sleutelfiguren van *De Opstap* onderverdeeld in de drie maatschappelijke perspectieven staat, markt en maatschappij op basis van hun rol in de maatschappij

<b>Orde</b> <b>Functie</b>	<b>Staat</b>	<b>Markt</b>	<b>Maatschappij</b>
<b>Gebruikers</b>			Mantelzorgers
			Mantelzorgbehoevenden
<b>Aanbieders</b>			Vrijwilligers
<b>Belangenbehartigers</b>		Humanitas (o.a. projectcoördinator en mantelzorgconsulent)	Belangenorganisaties (Mezzo)
		Kenniscentra Mantelzorg (Expertisecentrum Mantelzorg, Movisie, Prestatieveld4)	Patiëntenorganisaties (Zorgbelang, MEE, Lentis)
<b>Wegwijzers</b>	Gemeente (lokale gemeentelijke loketten, Wmo zorgconsulent)	Huisartsen	
		Thuiszorg medewerkers	
		(transfer) Verpleegkundigen	
<b>Indicatiesteller</b>		Zorgkantoor	
<b>Financiers</b>	Gemeente	Zorgverzekeraar	
<b>Beleidsmakers</b>	Rijksoverheid	Humanitas	Initiatiefgroep
	Gemeente	Projectgroep	Projectgroep
	Projectgroep		

Het overzicht van de netwerkbeschrijving bood structuur om concrete sleutelfiguren bij *De Opstap* te signaleren, die relevant waren voor een interview. In samenwerking met de

projectgroep zijn tijdens een brainstormsessie zoveel mogelijk sleutelfiguren geïdentificeerd. Al deze sleutelfiguren zijn vervolgens uitgewerkt in de tabel op basis van hun maatschappelijke orde en één van de zeven rollen.

In de praktijk blijkt de scheidingslijn tussen de rol van een sleutelfiguur en de positie in de democratische driehoek niet altijd even duidelijk te zijn, dit is op te merken door bijvoorbeeld het bestaan van tussenvormen zoals semi-overheidsorganisaties. Daarnaast is het mogelijk dat iemand verschillende functies vervult in zijn/haar leven en daardoor tot verschillende rollen in het overzicht zou kunnen behoren. In deze analyse is getracht de belangrijkste functie naar voren te brengen. Hierbij is vooral gekeken naar de functie die iemand vervult met betrekking tot respijtzorg, en misschien zelfs specifieker tot *De Opstap*. Toch is gebleken dat sommige sleutelfiguren in meer dan één rol zouden kunnen passen.

Dit is, om te beginnen, het geval bij de mensen uit de projectgroep. De meerderheid van de mensen uit de projectgroep heeft ook een andere functie. Zo zijn zij bijvoorbeeld in dienst van de gemeente, Humanitas of zijn zij hier in het verleden in dienst geweest. Daarnaast is het ook goed mogelijk dat zij in hun privéleven taken verrichten als mantelzorger of vrijwilliger. Om deze reden is de projectgroep onder alle drie de maatschappelijke ordes geplaatst in het overzicht van de netwerkbeschrijving.

Bij de mensen uit de initiatiefgroep kan het ook zo zijn dat zij een andere functie hebben. Zo zouden zij ook in dienst kunnen zijn bij de gemeente, bij andere organisaties die betrokken zijn bij zorg en welzijn of dat zij in het verleden hierbij in dienst zijn geweest. In dit geval is ervoor gekozen de initiatiefgroep alleen onder de maatschappelijke orde maatschappij te plaatsen. De reden hiervoor is dat het een burgerinitiatief is waardoor alle leden uit de initiatiefgroep handelen vanuit de maatschappij.

Een andere groep die lastig thuis te brengen is in deze netwerkbeschrijving zijn mensen die werken bij de organisatie Humanitas. Humanitas is een organisatie die zich door verschillende activiteiten inzet voor de mensen die het even in hun eentje niet redden. Als onderdeel hiervan zetten zij zich in de gemeente Groningen in voor respijtzorg. Omdat bij Humanitas ook sprake is van economische bedrijvigheid, er vindt subsidiering plaats en er zijn betaalde krachten, is in het kader van deze netwerkbeschrijving Humanitas onder de maatschappelijke orde markt geplaatst. Er zijn echter ook veel mantelzorgers en andere vrijwilligers aangesloten bij Humanitas, en voelen zij zich daarom wellicht verbonden met de vereniging. In dit onderzoek worden alleen de mensen die in dienst zijn bij Humanitas tot sleutelfiguur uit de markt beschouwd.

Ten slotte is gebleken dat het ook mogelijk is dat één sleutelfiguur verschillende rollen vervult. Dit is het geval bij de gemeente en bij Humanitas, omdat dit grotere organisaties zijn met meerdere afdelingen, waar meerdere mensen verschillende rollen kunnen vervullen. De gemeente is verantwoordelijk voor het beleid en de financiën op het gebied van respijtzorg, maar is daarnaast ook een wegwijzer voor burgers die niet weten waar ze terecht kunnen. Humanitas is voornamelijk belangenbehartiger maar vervult vanuit die activiteiten ook de rol van een beleidsmaker en -uitvoerder.

Concluderend is er sprake van een complexe netwerkbeschrijving omdat er vele rollen en ordes zijn die elkaar (deels) overlappen. Belangrijk hierbij is dat altijd eerst gekeken wordt naar het belangrijkste doel of kernwaarde van een groep. Vervolgens moet er rekening mee worden gehouden dat er mogelijk andere rollen of ordes aanwezig kunnen zijn. Hier is

rekening mee gehouden door de participanten te vragen of zij zichzelf ook vinden passen in een andere groep en dit mee te nemen in de analyse. Wanneer dit in acht wordt genomen biedt deze tabel een goed handvat voor de identificatie van potentiële participanten in dit onderzoek.

### **3.4 Participanten, werving en respons**

Vanwege praktische redenen, meer in het bijzonder de haalbaarheid en de beschikbare tijd, is besloten om maximaal vijftien participanten te interviewen. Er is getracht uit elke maatschappelijke orde vijf participanten te interviewen. Hiermee is geprobeerd een goed beeld te verkrijgen vanuit de verschillende maatschappelijke ordes. In overleg met enkele projectleden van *De Opstap* en de begeleiding van de masterthesis is een lijst gemaakt van potentiële participanten. Om een nog vollediger beeld te krijgen is bij deze potentiële participanten doorgevraagd naar andere potentiële participanten uit hun eigen netwerk.

De potentiële participanten zijn per mail benaderd met het verzoek deel te nemen aan een interview (zie bijlage 1). Vervolgens is bij een positieve reactie telefonisch contact opgenomen om een afspraak te plannen. Een enkele keer is per mail of mondeling de afspraak gepland. Hierbij is ook de locatie voor het interview afgesproken, dit was meestal bij de participant thuis of op het werk. Van één participant was geen e-mailadres bekend, deze is enkel telefonisch benaderd. In totaal zijn achttien potentiële participanten benaderd voor deelname aan een interview. Uiteindelijk bleken dertien mensen bereid om mee te werken aan een interview. Van de vijf mensen die niet bereid waren om mee te werken aan het interview heeft één iemand niet gereageerd, gaven twee mensen aan te weinig tijd te hebben en twee mensen gaven aan inhoudelijk niet genoeg verstand te hebben van het onderwerp om een zinvol interview te geven. Eén benaderde participant die aangaf onvoldoende verstand te hebben van het onderwerp heeft een collega voorgedragen die wel bereid bleek te zijn om mee te werken aan een interview.

In de interviewuitnodiging is vermeld dat het interview wordt opgenomen. Daarbij is benadrukt dat de anonimiteit van de participant in het onderzoek wordt gewaarborgd. De anonimiteit is gewaarborgd door nergens namen van de participanten te noemen. Bij aanvang van het interview is dit nogmaals vermeld. Geen enkele participant bleek bezwaar te hebben tegen de opname van het interview. Wanneer bij de analyse en de beschrijving van de resultaten een citaat was terug te leiden tot een specifiek persoon, dan zou in dat geval vooraf toestemming voor het gebruik van het citaat gevraagd worden aan de desbetreffende participant. Dat bleek niet nodig. Tevens is aan de participant gevraagd of hij/zij het eens is met de maatschappelijke orde waarin hij/zij is ingedeeld.

Uiteindelijk zijn dertien participanten geïnterviewd, waarvan enkele kenmerken zijn beschreven in tabel 1 op de volgende pagina.

Tabel 1. Omschrijving van kenmerken van participanten, naar geslacht, perspectief en functie n=13

	<b>Geslacht</b>	<b>Maatsch. perspectief</b>	<b>Functie</b>
Participant 1	Vrouw	Staat	Beleidsmedewerker gemeente
Participant 2	Vrouw	Staat	Ex-bestuurder gemeente
Participant 3	Vrouw	Staat	Beleidsmedewerker gemeente
Participant 4	Vrouw	Staat	Beleidsmedewerker gemeente
Participant 5	Vrouw	Markt	Mantelzorg-coördinator
Participant 6	Vrouw	Markt	Wijkverpleegkundige
Participant 7	Man	Markt	Medewerker zorgverzekeraar
Participant 8	Vrouw	Markt	Beleidsmedewerker Humanitas
Participant 9	Man	Markt	Huisarts
Participant 10	Vrouw	Maatschappij	Bestuurder <i>De Opstap</i>
Participant 11	Vrouw	Maatschappij	Mantelzorger
Participant 12	Vrouw	Maatschappij	Potentiële gast <i>De Opstap</i>
Participant 13	Vrouw	Maatschappij	Vrijwilliger mantelzorgwinkel

Uit tabel 1 komt naar voren dat alle participanten uit het maatschappelijke perspectief staat betrokken zijn bij de gemeente als overheidslaag. De reden hiervoor is dat de gemeente de overheidslaag is die verantwoordelijk is voor het mantelzorgbeleid sinds de nieuwe Wmo 2015 (zie paragraaf 1.2). Daarnaast is het opmerkelijk dat de meerderheid van de participanten vrouw is, slechts twee van de dertien participanten zijn man.

Van de dertien participanten zijn vier participanten betrokken bij de oprichting van *De Opstap* omdat zij een functie in de project- of initiatiefgroep van *De Opstap* vervullen. Om de anonimiteit van de participanten te kunnen blijven waarborgen wordt niet weergegeven welke participanten dit zijn.

### 3.5 Dataverzameling

Bij aanvang van het interview is, afhankelijk van de bekendheid van de participant met *De Opstap*, informatie gegeven over het burgerinitiatief en het doel van het onderzoek. Verder is de reden voor de geluidsopname en de waarborging van de anonimiteit herhaald.

Bij de interviews is gepoogd zoveel mogelijk open vragen te stellen om zoveel mogelijk ervaringen, meningen en visies te verkrijgen. De topiclijst (zie bijlage 2) is als leidraad gebruikt in de interviews. In deze topiclijst staan de onderwerpen centraal die voortkwamen uit de theoretische verkenning, *beseft*, *acceptatie*, *beschikbaarheid* en *toegankelijkheid*. Hiermee is ervoor gezorgd dat er geen belangrijke onderwerpen tijdens de interviews vergeten zouden worden. De meeste interviews duurden ongeveer drie kwartier, dat is iets korter dan in de interviewuitnodiging was aangekondigd. Alle interviews zijn opgenomen en vervolgens woord voor woord uitgeschreven. In paragraaf 3.6 Data-analyse staat verder uitgewerkt hoe de data geanalyseerd zijn.

Bij de dataverzameling is getracht een zo compleet mogelijk inzicht en begrip over de behoefte aan respijtzorg, en de overgang van respijtbehoefte naar gebruik, te krijgen. Dit heeft ervoor gezorgd dat deze verzamelmethode tijd- en arbeidsintensief is. Zoals eerder vermeld is vanwege deze praktische reden ervoor gekozen om maximaal vijftien

participanten te interviewen. Uiteindelijk zijn dit dertien participanten geworden, ondanks dat er waarschijnlijk nog geen sprake is van informatieverzadiging. Informatieverzadiging houdt in dat wanneer er geen nieuwe informatie meer uit de interviews gehaald kan worden gehaald, er kan worden vastgesteld dat er genoeg interviews gehouden zijn (Baarda, De Goede & Teunissen, 1997).

### 3.6 Data-analyse

Alle interviews zijn opgenomen en vervolgens volledig uitgewerkt met het programma ATLAS.ti. Om de anonimiteit te waarborgen zijn de namen weggehaald, zo is niet te achterhalen wie wat gezegd heeft. Er is geprobeerd om het uitschrijven van de interviews zoveel mogelijk te doen direct nadat het interview heeft plaatsgevonden omdat het interview dan nog vers in het geheugen ligt. Dit is doordat er soms onvoldoende tijd was niet altijd gelukt.

De volledig uitgewerkte interviews, hierna transcripten genoemd, zijn vervolgens gecodeerd. Coderen is het fragmenteren van stukken tekst, en vervolgens het toekennen van een code hieraan (Hennink et al., 2011). Een code geeft in één of enkele woorden de kern van een stuk tekst weer. Met behulp van codes is het voor de onderzoeker eenvoudiger om de besproken onderwerpen te vinden en te begrijpen (Hennink et al., 2011). Als hulpmiddel zijn de teksten eerst uitgeprint en op papier, aan de hand van het codeboek (zie bijlage 3), gecodeerd. Eerst coderen op papier blijkt nauwkeuriger te zijn dan wanneer je dit meteen in ATLAS.ti doet, omdat papier een beter overzicht geeft dan een computerscherm. Ten tweede wordt op deze manier tijd gewonnen omdat lezen op papier doorgaans sneller gaat dan op een computerscherm (Mortelmans, 2001). Vervolgens zijn de transcripten gecodeerd in het programma ATLAS.ti. Dit programma biedt ondersteuning bij de analyse van kwalitatieve onderzoeksgegevens (Mortelmans, 2001).

Zoals eerder besproken (zie paragraaf 3.2) is het onderzoek zowel deductief als inductief. Dit betekent dat ook het coderen zowel deductief als inductief is gebeurd. Bij het deductief coderen zijn er codes toegekend naar aanleiding van de theorie (Hennink et al., 2011). Dit zijn de concepten *beseft*, *acceptatie*, *beschikbaarheid* en *toegankelijkheid*, die een gelijknamige code toegekend hebben gekregen. Bij het inductief coderen is er een nieuwe, onbekende code toegekend omdat deze naar voren kwam tijdens de interviews of voortvloeide uit de data. Deze concepten kwamen niet in de theorie aan orde, maar zijn wel door de participanten genoemd tijdens het interview, en blijken daarom van belang. De codes *het huis* en *vrijwilligers* bleken tijdens de eerste interviews al van belang. Daarom is tijdens de latere interviews soms al specifiek doorgevraagd over deze onderwerpen. Tijdens het coderen zijn hier de codes *kanteling naar participatiesamenleving* en *samenwerking* bijgekomen. Een voordeel van de combinatie van deductief en inductief coderen is dat bestaande inzichten kunnen worden gecontroleerd en kunnen worden aangevuld met nieuwe inzichten (Hennink et al., 2011).

Eerst is er een deductief codeerschema opgesteld met de concepten *beseft*, *acceptatie*, *beschikbaarheid* en *toegankelijkheid*. Vervolgens is gekeken welke fragmenten uit de transcripten gekoppeld konden worden aan de kerncodes. De fragmenten uit de transcripten die nog niet aan een code gekoppeld waren zijn vervolgens aanleiding geweest voor het

ontstaan van een nieuwe, inductieve, kerncode. Telkens is in alle transcripten gekeken of deze inductieve codes daar van toepassing zouden zijn. Deze inductieve codes worden in het huidige onderzoek de nieuw gesignaleerde onderwerpen genoemd, omdat zij niet samenhangen met de theorie maar toch opmerkelijk blijken bij de interviews en/of data-analyse. De deductieve en inductieve codes worden ter verduidelijking weergegeven in het codeerschema (zie bijlage 3). Vervolgens wordt in het codeerschema een korte beschrijving gegeven van de kerncodes. Ten slotte wordt er een weergave gegeven van de kernwoorden die voorkomen in de fragmenten die tot de kerncodes zijn toegekend. Een concreet voorbeeld is het kernwoord ‘behoefte’ dat voorkomt in verschillende fragmenten die tot de kerncode *besef* zijn toegekend.

Vervolgens zijn per concept de verschillende transcripten met elkaar vergeleken. Hierbij is gekeken naar het algemene beeld dat naar voren is gekomen uit de interviews, rekening houdend met de maatschappelijke orde waarin de participant zich bevindt. Tijdens het analyseren is vooral gekeken naar overeenkomsten en tegenstellingen tussen de drie maatschappelijke ordes staat, markt en maatschappij. In de resultatenparagraaf (zie hoofdstuk 4) zijn per concept de uitkomsten weergegeven.

## Hoofdstuk 4. Resultaten

In dit hoofdstuk worden de resultaten beschreven van de interviews die zijn afgenomen bij de verschillende participanten. Als eerste worden de resultaten over *besef*, *acceptatie*, *beschikbaarheid* en *toegankelijkheid* besproken, waar bij elke paragraaf de resultaten van de verschillende maatschappelijke ordes na elkaar worden gepresenteerd. Vervolgens worden de resultaten van de andere onderwerpen gepresenteerd die tijdens de interviews naar voren zijn gekomen, zoals *kanteling naar participatiesamenleving*, *samenwerking*, *vrijwilligers* en *het huis*. Deze onderwerpen blijken relevant te zijn bij de behoefte aan respijtzorg en/of de vormgeving van het respijthuis *De Opstap*.

### 4.1 Besef

#### Staat

De participanten vanuit de staat brachten naar voren dat mantelzorgers zelf niet direct erkennen dat zij mantelzorger zijn en mogelijk overbelast raken. Eén participant spreekt over een latente behoefte aan respijtzorg. Hiermee wordt bedoeld dat de behoefte er wel is, maar dat de mantelzorger dit zich niet direct realiseert en daarom niet snel aandacht aan wordt gegeven. Alle participanten zeggen het belangrijk te vinden om deze mensen op de mogelijkheden van mantelzorgondersteuning te wijzen. Zij vinden het belangrijk dat mensen beseffen dat ze ondersteuning moeten zoeken indien nodig, en niet wachten tot ze helemaal overbelast zijn. Dit preventieve karakter achten zij van groot belang.

*“Eigenlijk zie je natuurlijk bij heel veel opnames dat je van tevoren al weet dat je een opname krijgt. En misschien moet dan in het voortraject al gekeken worden van ‘Nou wat gebeurt er dan als iemand daar uit komt, heeft iemand hulp?’. Want als je pas gaat organiseren op het moment dat je er uit komt...”* (participant 2, staat)

De participanten hadden het bij het onderwerp besef voornamelijk over het besef dat de mantelzorger moet hebben alvorens het gebruik zal maken van respijtzorg. Daarnaast beseffen de participanten vanuit de staat ook alle vier dat zij hier een eigen rol in kunnen spelen. De participanten uit de staat realiseren zich dat de behoefte aan respijtzorg, mede door de veranderende wetgeving, steeds groter wordt en dat het beleid hierop moet worden aangepast.

#### Markt

Alle vijf de participanten vanuit de markt signaleren dat mantelzorgers wel eens lastig te traceren zijn, omdat zij zichzelf niet als mantelzorger beschouwen. De zorg voor hun naaste wordt door henzelf als vanzelfsprekend beschouwd.

*“Als je tegen ze zegt: ‘u bent mantelzorger’, dan kunnen ze zelfs tot in het extreme boos worden. ‘Wat een flauwekul, ik zorg gewoon voor mijn man of mijn moeder, en dat hoort gewoon zo’ zeggen ze dan.”* (participant 5, markt)



*“Mantelzorger word je niet, dat is ook geen keuze. Op een gegeven moment ben je het gewoon.” (participant 7, markt)*

Bij besef werd gesproken over het besef dat de mantelzorger moet hebben ten aanzien van zijn/haar overbelasting. Daarnaast werd door vier participanten ook gesproken over besef van de professionals, het gaat hierbij om de taak waarvoor zij zich verantwoordelijk zeggen te voelen. Deze vier participanten vanuit de markt gaven aan dat professionals beseffen dat zij een rol hebben om mantelzorgers te wijzen op de mogelijkheden van respijtzorg. De participanten zeggen dat je de mantelzorgers kunt laten beseffen dat zij mantelzorger zijn, in de hoop dat zij het zelf kunnen signaleren wanneer er behoefte is aan ondersteuning.

*“Dan hebben we het erover van ‘Hoe gaat het met jou? Wat heb je meegemaakt? Houd je het nog een beetje vol?’. Ondertussen probeer ik er wat van steun bij te doen.” (participant 5, markt)*

*“Omdat je, denk ik, als professional ook het beste kunt inschatten in hoeverre er een kans is dat er toch een beroep gedaan wordt op meer dan alleen de vrijwilliger in huis heeft.” (participant 6, markt)*

### **Maatschappij**

Twee participanten vanuit de maatschappij merkten op dat de rol van mantelzorger een rol is waar je langzamerhand in rolt zonder dat je het zelf direct beseft. Pas op het moment dat het te zwaar wordt, wordt gezocht naar ondersteuning. Bij de andere twee participanten uit de maatschappij werd niet over besef gesproken.

*“Nou... Het is wel intensief [mantelzorg verlenen]. Ik ben er wel veel mee bezig geweest, maar ik wilde het ook wel heel erg graag.” (participant 11, maatschappij)*

## **4.2 Acceptatie**

Uit de resultaten komt naar voren dat alle participanten het onderwerp *acceptatie* hebben benaderd vanuit het perspectief van de mantelzorger.

### **Staat**

De participanten vanuit de staat merkten op dat een mantelzorger niet altijd accepteert dat er ondersteuning komt. Alle participanten denken dat mantelzorgers het lastig vinden om hulp te vragen of te accepteren. Ze denken dat mantelzorgers zich schuldig voelen of zich ervoor schamen om hulp te vragen. Eén participant merkte op dat het lastig zal zijn om hulp buitenshuis te accepteren, omdat je dan moet toegeven dat je niet meer alles zelf kan. Een andere participant merkte op dat een belangrijke taak van *De Opstap* is om iets aan deze mindset te gaan veranderen.

*“We schamen ons er een beetje voor. We hebben heel lang gehoord dat we alles zelf moeten kunnen. Nou als je mantelzorger bent dan kan dat gewoon niet.” (participant 1, staat)*

*“Want daar zien we dat mensen heel lang wachten voordat ze eindelijk durven te erkennen van ‘Ja, het is ook eigenlijk wel heel erg veel’.” (participant 3, staat)*

### **Markt**

De participanten uit de markt merkten op dat er onder mantelzorgers een ontzettend grote vraagverlegenheid heerst als het om ondersteuning gaat. Mantelzorgers willen niet zeuren, het enige wat ze willen is zorg leveren. Ze willen graag zelf de regie houden, het is erg lastig om hulp uit handen te geven.

*“Ja dat wordt even wennen. Dat is namelijk wat je ziet, alles staat in het teken van de ander. 's Ochtends, 's middags, 's avonds.. Altijd! En dan moet je het ineens uit handen geven.” (participant 8, markt)*

Daarnaast denken de participanten uit de markt dat een zorgbehoevende ook niet altijd de zorg van een ander accepteert. Zij denken dat professionals zich realiseren dat dit een belemmering kan zijn. Het zal lastig zijn om een mantelzorger of een zorgbehoevende hierin te begeleiden. Het zou kunnen helpen als de drempel voor ondersteuning wat lager ligt, dit zou bijvoorbeeld kunnen door het werken met vrijwilligers en door een vriendelijke en vertrouwelijke sfeer bij de ondersteuning (zie paragraaf 4.5.3 en paragraaf 4.5.4).

### **Maatschappij**

De participanten uit de maatschappij denken dat voor zowel de mantelzorger als de zorgbehoevende het per persoon verschillend is of zij er moeite mee zullen hebben om de hulp tijdelijk door iemand anders te laten overnemen. Zij denken dat dit afhankelijk is van iemands persoonlijkheid, maar ook van de beperkingen van de zorgbehoevende. In de meeste gevallen zal het wel erg lastig zijn. De participanten uit de maatschappij vinden dat mantelzorgers over het algemeen een enorm verantwoordelijkheidsgevoel hebben. Zij hebben vaak het gevoel dat zij zelf de beste zorg kunnen leveren, en dat zou het lastig maken om dit aan iemand anders over te laten. Daarnaast denken de participanten dat het voor de mantelzorger voelt alsof je iemand in de steek laat. Tegelijkertijd zal het lastig zijn om de hulp uit handen te geven omdat je diegene het liefste thuis in zijn eigen omgeving hebt. Volgens de participanten uit de maatschappij zal het daarom voor een mantelzorger en/of zorgbehoevende moeilijk te accepteren zijn om de hulp uit handen te geven.

*“Nou als ik uit mijn eigen ervaring spreek, maar ook wat ik zie bij die mantelzorgers waar ik mee praat die in een moeilijke situatie zitten... Die hebben een enorm verantwoordelijkheidsgevoel. Dus een groot probleem is het loslaten.” (participant 11, maatschappij)*

## **4.3 Beschikbaarheid**

### **Staat**

Uit de resultaten van de participanten uit de staat blijkt dat *De Opstap* een goede aanvulling wordt gevonden op het huidige aanbod. Zij vinden dat het op dit moment al zo is dat burgers elkaar onderling heel veel helpen, en dat is mooi als eerste ondersteuning bij mantelzorg.

Toch wordt ook gesignaleerd dat men onderling meer en eerder zou kunnen helpen, de eerder besproken mindset van mensen moet hier dan in veranderen (zie paragraaf 4.2). De participanten vinden dat je dit vanuit de gemeente niet direct kunt sturen, maar je kunt wel proberen een samenleving te creëren waarin dit gestimuleerd wordt. Hier moeten we niet in doorslaan, want over het algemeen helpen mensen elkaar onderling al hartstikke veel, vinden zij.

Er is de participanten uit de staat gevraagd naar hun bekendheid met het huidige aanbod voor mantelzorgers. Ze benoemden onder andere dagopvang, dagbesteding, vrijwilligers die thuis langs kunnen komen, oppas. Wanneer ook ergens gelogeed moet/kan worden, vinden ze dat dit snel de zorgrichting wordt opgeduwd en dat is niet ideaal. Dat is iets waarvoor *De Opstap* een goede oplossing kan zijn.

Als alternatieven voor een logeerhuis als *De Opstap* noemde één participant een soortgelijk logeerhuis, maar dan niet gerund door vrijwilligers. Bijvoorbeeld een zogenaamd commercieel zorghotel. Hierbij vindt de participant dat het snel een ‘zorginrichting’ wordt, dus daarin kan *De Opstap* zich goed onderscheiden. Daarnaast vindt de participant het een bijkomend voordeel dat de kosten lager zullen liggen omdat met vrijwilligers wordt gewerkt. Eén andere participant denkt eveneens dat eventuele alternatieven snel een ‘zorginrichting’ worden en vindt dat daarom geen goed alternatief. De overige twee participanten uit de staat wisten geen alternatieven te benoemen.

*“De Opstap zit eigenlijk op de nuldelijnstrap zal ik maar zeggen. Want daarom spreken we ook eigenlijk niet van zorg, maar doen we precies hetzelfde als wat je vader, je moeder of je partner thuis zou doen. Dat is het verschil.” (participant 2, staat)*

## **Markt**

Het beeld over het huidige aanbod van mantelzorgondersteuning varieert tussen de participanten uit de markt. Die participanten die het aanbod wel kennen merkten op dat er wel een aanbod is, maar dat het lastig is om mogelijke gebruikers te bereiken. Zij signaleren dat lang niet iedereen op de hoogte is van dit aanbod. Pas op het moment dat sprake is van een crisissituatie wordt naar het aanbod gezocht. Zij vinden het voor verschillende partijen belangrijk om hierin samen te werken en zoveel mogelijk contact te houden met mantelzorgers (al voordat zij overbelast zijn) als preventieve werking. Daarnaast helpt het stimuleren van lotgenotencontact voor mantelzorgers ook bij de bekendheid van het aanbod.

Over het algemeen wisten de participanten uit de markt wel alternatieven voor *De Opstap* te noemen. Deze alternatieven zijn tegenwoordig allemaal wegbezuinigd, of de indicatie is zwaarder geworden. Zij vinden *De Opstap* daarom een mooie aanvulling in dit aanbod voor mensen die tussen wal en schip vallen.

*“Want wil je echt in een verpleeghuis komen voor respijtzorg dan moet je een bepaalde indicatie hebben, een CIZ-indicatie. En je moet een diagnose hebben. ... [soms] is er om een bepaalde reden gekozen om er nog geen etiket op te plakken of diagnostiek te doen, maar gaat het wel heel moeizaam.” (participant 9, markt)*

## **Maatschappij**

De participanten uit de maatschappij wisten maar een klein gedeelte van het aanbod voor mantelzorgondersteuning te noemen. Enkelen zijn bekend met de mantelzorgondersteuning die Humanitas biedt, anderen weten vrijwel geen aanbod te noemen. De participanten uit de maatschappij vinden dat burgers onderling vooral veel voor elkaar zorgen en elkaar ondersteunen, en dat wordt volgens hen ook verwacht vanuit de overheid. Zij vinden dit eigen netwerk echter niet altijd toereikend genoeg. Daarnaast noemden de participanten wel mogelijkheden die in het verleden beschikbaar waren, maar die zijn tegenwoordig allemaal wegbezuinigd.

*“Als je vroeger uit het ziekenhuis kwam dan kreeg je een gezinsverzorger tot 's avonds je partner weer thuis was, of je kinderen weer thuis waren. En die de zorg konden overnemen. Nou dat is allemaal afgeschaft.” (participant 13, maatschappij)*

## **4.4 Toegankelijkheid**

Bij de vraag naar hoe de toegankelijkheid zou moeten zijn bij een logeerhuis zoals *De Opstap* werd in de meeste gevallen al snel gesproken over hoe het huis er uit zou moeten komen te zien, en welke sfeer het huis zou moeten hebben. Dit is daarom een nieuw concept gebleken, dit wordt besproken in paragraaf 4.5.3. Bij de toegankelijkheid in deze paragraaf wordt achtereenvolgens gekeken naar de toegang tot het verblijf in *De Opstap*, de logistieke toegang en de financiële toegang zoals gebleken uit de theorie (zie paragraaf 2.2).

### **Staat**

Drie participanten uit de staat vinden dat *De Opstap* een algemene voorziening moet worden. Dat houdt in dat die algemeen toegankelijk moet zijn zonder dat een indicatie nodig is. Zij vinden dat het toelatingsproces niet bureaucratisch mag worden. Een signaleringsfunctie vanuit zorginstellingen zoals ziekenhuizen of huisartsenposten achten zij wel goed mogelijk. Een andere participant sprak niet concreet over een algemene voorziening maar vindt dat er een soort aanmeldingsgesprek moet komen. Hieruit zal dan moeten blijken of de gast in aanmerking komt voor *De Opstap*. Dit zal afhankelijk zijn van de wens van de mantelzorger en zorgbehoevende en van eventuele andere oplossingen.

Twee participanten uit de staat vinden dat een coördinator van het logeerhuis in de gaten moet houden of de gasten daar wel op de juiste plek zitten. Eén participant vindt het niet de bedoeling dat er mensen komen die je daar niet wilt hebben, zoals daklozen. Dit zou goed in de gaten gehouden kunnen worden door middel van een soort aanmeldingsgesprek. Twee participanten vinden dat als het huis eenmaal staat dit na een tijdje zichzelf moet uitwijzen. Er zouden dan eventueel richtlijnen kunnen komen, bijvoorbeeld dat wanneer het vol zit je alleen mensen uit de gemeente Groningen opvangt, of alleen uit de eigen wijk.

Alle participanten uit de staat vinden dat het huis *De Opstap* in de buurt moet staan van andere mensen, dus het liefste midden in de wijk. Idealiter zou het een wijkvoorziening moeten worden vinden zij. Twee participanten zouden het goed vinden als het in de buurt van een winkelcentrum zou zitten zodat de gasten er eventueel tussenuit kunnen. Twee participanten vinden het belangrijk dat het huis makkelijk bereikbaar is, zodat vrijwilligers er gemakkelijk kunnen komen en zodat mensen er eventueel gemakkelijk op bezoek zouden

kunnen gaan. Daarnaast zeiden twee participanten het belangrijk te vinden dat ook mensen met een beperking, bijvoorbeeld door rolstoelgebruik, er makkelijk terecht kunnen.

Een eigen bijdrage, afhankelijk van de gast, wordt door twee participanten reëel gevonden. Hierbij moet worden gekeken naar hun inkomen en/of thuissituatie. Eén participant vindt het belangrijk dat de hoogte van dit bedrag wordt afgestemd met de bedragen die andere voorzieningen in de gemeente Groningen hanteren. Daarnaast vindt één participant het niet ondenkbaar zijn dat zorgverzekeraars een opname in *De Opstap* zouden opnemen in hun polis. Bij de andere twee participanten uit de staat werd niet over de financiële toegankelijkheid gesproken.

*“Ik kan me ook goed voorstellen dat je best een goed inkomen hebt en dat je best bereid bent om wat te betalen. Maar het moet aan de andere kant niet een drempel zijn, dat het weer te duur is.” (participant 3, staat)*

## **Markt**

De participanten uit de markt vinden dat professionals kunnen vaststellen of het nog verantwoord is om de zorg al dan niet door vrijwilligers te laten doen. Hierbij vinden zij dat goed opgelet moet worden dat er geen gasten komen die je er niet wilt hebben, bijvoorbeeld omdat hun problematiek te omvangrijk is. Dus er zal dan volgens hun een duidelijke grens moeten zijn, eventueel moet er gescreend worden. De participanten uit de markt vinden dat professionals dit het beste kunnen doen.

Bij de gasten van *De Opstap* is het belangrijk dat zij nog een bepaalde vorm van eigen regie hebben, vinden de participanten uit de markt. Er werd door één participant genoemd dat het wel belangrijk is om de aanmelding via een zorgverlener te doen, omdat je dan voorkomt dat er mensen terecht komen die er niet horen. Die participant vindt dat je wel wat moet weten over de achtergrond van de gasten. De overige participanten uit de markt vinden dat in eerste instantie iedereen zich zou moeten kunnen aanmelden.

*“Dus ik denk dat dat ook wel een risico is waar je heel goed op moet letten. Dat je dus niet een afvalputje wordt. Zodra een organisatie niets meer met iemand kan, dat zo’n iemand dan maar naar het respijthuis.. Ja dat moet je denk ik wel zien te voorkomen.” (participant 6, markt).*

Twee participanten vinden dat het mooi zou zijn als *De Opstap* ergens midden in de wijk staat. Dit vinden zij van belang omdat het voor gasten goed is als zij contact houden met de dagelijkse gang van zaken. Er werd ook genoemd dat het makkelijk te bereiken moet zijn met het openbaar vervoer. Eén participant benadrukt dat het huis *De Opstap* niet op een ziekenhuis of zorginstelling moet lijken.

Respijtzorg voorkomt duurdere zorg, dus er wordt door twee participanten uit de markt geacht dat de zorgverzekeraar hier ook in meedenkt. Het is echter voor de meeste participanten onduidelijk waar de verantwoordelijkheid van de zorgverzekeraar ligt. Daarnaast vinden alle participanten uit de markt het logisch dat mensen, indien mogelijk, meebetalen door middel van een eigen bijdrage. Drie participanten uit de markt denken dat de mogelijke gasten vooral mensen zijn met financiële problemen. Het belangrijkste is dat

de financiën geen belemmering mogen zijn voor een eventueel verblijf. Eén participant zei dat het mooi is dat er een subsidie vanuit de gemeente zou zijn, maar het is eerst belangrijk dat de gewone zorg goed geregeld wordt.

*“Op het moment dat iemand met een geneeskundige noodzaak opgenomen moet worden, past die dus niet in De Opstap. Dus vandaar dat ik zeg ‘Het is prima dat die voorziening er is, maar dat valt volledig binnen de Wmo dus datgene waarin de gemeente zou moeten voorzien’.” (participant 7, markt)*

## **Maatschappij**

De participanten uit de maatschappij vinden het belangrijk dat *De Opstap* voor iedereen toegankelijk is. Gasten zouden zichzelf moeten kunnen aanmelden, maar eventueel doorverwezen vanuit een zorginstantie moet ook mogelijk zijn. Volgens één participant zal de praktijk uiteindelijk moeten uitwijzen of er mogelijk een indicatie of richtlijn gesteld moet worden bij de aanmelding. Alle participanten uit de maatschappij vinden het belangrijk dat er veel bekendheid komt bij de verschillende verwijzers en instanties.

Twee participanten uit de maatschappij vinden dat de locatie van het huis belangrijk is, omdat deze goed bereikbaar moet zijn met het openbaar vervoer, voor de vrijwilligers en de bezoekers. Eén participant vindt het van belang dat het huis *De Opstap* toegankelijk is voor mensen met een rolstoel. Twee andere participanten vinden dat de locatie van het huis zich bij voorkeur ergens dicht bij de natuur moet bevinden, bijvoorbeeld bij het Noorderplantsoen. Twee andere participanten vinden dat het mooi zou zijn als de locatie midden in de stad zou zijn. Eén participant zegt dat het fijn zal zijn als je even de gelegenheid hebt om er even uit te gaan, bijvoorbeeld naar een winkelcentrum. Een andere participant zegt dat per persoon de voorkeur voor de natuur of in de stad zal verschillen. Daarnaast vindt één participant dat we niet zoveel te wensen hebben want het is al lastig om een pand te vinden.

*“Ik denk dat het altijd fijn is dat als je aan huis gebonden bent dat je een beetje een ruim uitzicht hebt. Dat is wel fijn. Als je lucht kunt zien, of water, of bomen.” (participant 11, maatschappij)*

Een eigen bijdrage, inkomensafhankelijk, ligt voor de hand vinden de participanten. De praktijk zal moeten uitwijzen hoe hoog dit bedrag precies moet zijn. Eén participant vindt een eigen bijdrage een negatief punt, omdat zij denkt dat dat voor veel mensen een hoge drempel zal vormen. Wanneer *De Opstap* gefinancierd zou kunnen worden zonder de eigen bijdrage dan zou dat ideaal zijn, maar dat is waarschijnlijk niet haalbaar. Daarnaast vinden drie participanten dat zowel de zorgverzekeraar en de gemeente ook een rol moeten spelen in de financiering.

## 4.5 Nieuw gesignaleerde onderwerpen

Uit de interviews kwamen verschillende onderwerpen herhaaldelijk naar voren. Deze onderwerpen blijken eveneens relevant bij de aard en de omvang van de behoefte aan respijtzorg. Dit zijn *de kanteling naar participatiemaatschappij, samenwerking, vrijwilligers en het huis*.

### 4.5.1 Kanteling naar participatiemaatschappij

De kanteling is een veelbesproken onderwerp bij de verschillende participanten. Hierbij gaat het om verschillende kantelingen, zoals de verandering van de verzorgingsstaat richting de participatiemaatschappij, over de bezuinigingen, de veranderende Wmo en over de verschuiving van verantwoordelijkheden in de democratische driehoek. In deze paragraaf worden de verschillende meningen, ervaringen en/of visies besproken rondom deze onderwerpen zoals die naar voren kwamen in de interviews.

#### Staat

De participanten uit de staat merkten op dat door de kanteling naar een participatiesamenleving mensen steeds meer geacht worden voor elkaar te zorgen. Eén participant noemde dat mensen minder snel worden opgenomen in een zorginstelling, en in het geval van een opname worden ze eerder naar huis gestuurd. Drie participanten merkten op dat door de kanteling er nog meer een beroep gedaan wordt op alle vrijwilligers. Deze participanten denken ook dat mensen graag zo lang mogelijk voor zichzelf en elkaar willen blijven zorgen. Tegelijkertijd vinden ze dat in Nederland iedereen al heel erg behulpzaam is tegenover elkaar.

Alle participanten merkten op dat de kanteling samengaat met een grote bezuiniging. Eén participant vindt het hierbij vooral vervelend dat de mensen uit de maatschappij met name deze bezuiniging ondervinden. Dat is volgens deze participant niet nodig, want er is nog wel degelijk genoeg geld om in de zorgbehoeften te voorzien. Eén andere participant merkte op dat door de wil van mensen om langer voor zichzelf en elkaar te zorgen en de behoefte aan bezuiniging, de kanteling een logisch gevolg is.

Alle participanten uit de staat hebben zowel een negatieve kijk als een positieve kijk op de kanteling. Twee participanten vinden het een goede insteek dat er nu meer wordt gekeken naar wat iemand nog wel kan en niet naar iemand zijn beperkingen. Zij merken op dat er nu wel een hele andere mindset van de mensen uit de maatschappij wordt verwacht, hun leven wordt als het ware ook gekanteld. Ze denken dat deze kanteling meer tijd nodig heeft, iedereen is daarin nog erg zoekende. Op dit moment is er volgens hen bijvoorbeeld nog sprake van een grijs gebied tussen de zorg en het sociaal domein en daar valt respijtzorg ook deels tussen.

Twee participanten merkten op dat nu de overheid nog bezig is in dit proces van kantelen en er sprake is van een grijs gebied, er mensen zijn waar het niet goed mee gaat. Deze mensen vallen tussen wal en schip, zij ontvangen niet de juiste zorg of de financiering is niet goed geregeld. Dit zullen voornamelijk de mensen zijn die laagopgeleid zijn en/of weinig geld hebben. De verantwoordelijkheid voor deze mensen ligt bij de gemeente door de zorgplicht uit de Wmo, maar daarnaast zou de hele samenleving daar verantwoordelijk

voor moeten zijn volgens deze twee participanten. Twee andere participanten vinden de kanteling een situatie waar we als staat en maatschappij zijnde mee aan de slag moeten gaan.

*“Aan de ene kant denk ik ‘we zijn ook wel een beetje doorgeslagen, voor elk probleem is wel een specialist’. Mensen kunnen bijna niet meer hun eigen kinderen opvoeden want daar zijn dan allerlei professionals voor die daar ondersteuning in moeten bieden.” (participant 1, staat)*

## **Markt**

Drie participanten uit de markt vinden dat we in een overgangsfase naar een nieuw beleid rondom respijtzorg zitten, dat is nu nog allemaal erg roerig en onzeker. Zij denken dat over een tijd dit soort projecten al veel meer vorm hebben gekregen. De participanten zeiden dat er nu dingen gedaan moeten worden door vrijwilligers, die voorheen door professionals gebeurden. Dat kan soms erg lastig en onduidelijk zijn. Alternatieven voor het respijthuis zijn wegbezuinigd volgens twee participanten. Zij vinden het burgerinitiatief *De Opstap* hier een logisch gevolg van.

Alle participanten vinden dat de nieuwe Wmo voor veel onduidelijkheid zorgt, zowel bij professionals als bij vrijwilligers. Eén participant spreekt over een zoekproces. Eén participant vindt het positief dat het beleid rondom mantelzorgondersteuning steviger is geworden. De gemeente heeft daar veel geld voor uitgetrokken, volgens twee participanten. Zij uiten wel de angst dat er binnenkort weer bezuinigd gaat worden op mantelzorgondersteuning. Er wordt door twee participanten gesignaleerd dat onder de burgers ook veel angst en onzekerheid heerst rondom het aanbod voor mantelzorgers. Twee participanten vinden het een positieve verandering dat er nu wordt gekeken naar wat mensen daadwerkelijk nodig hebben, en niet naar waar ze recht op hebben. Er waren volgens hen veel mensen die vonden dat zij recht hadden op bepaalde zorg, terwijl dat een verkeerde redenatie is volgens hen. Toch vindt één participant dat door de nieuwe kijk hierop soms wel verwarring ontstaat, omdat burgers hun eigen situatie vergelijken met een ander.

*“Kijk, dat je kijkt naar wat mensen daadwerkelijk nodig hebben, dat is positief. De verwondering die mensen hebben, van ‘Hè, waarom krijgt zij wel een scootmobiel en ik niet?’ die ontstaat nu. En dat vind ik lastiger uit te leggen.” (participant 5, markt)*

Alle participanten uit de markt noemden het een negatieve verandering dat door de onduidelijkheid rondom de mantelzorgondersteuning nog teveel situaties zijn waarin er een crisissituatie ontstaat. Zij signaleren schrijnende gevallen waarbij de zorg tekortschiet.

Eén participant merkte op dat de gemeente de nieuwe verantwoordelijkheid (na de invoering van Wmo 2015) rondom de mantelzorgondersteuning erg goed oppakt, en haar taak hierin erg serieus neemt.

## **Maatschappij**

Drie participanten uit de maatschappij signaleren dat de professionele zorg steeds meer verdwijnt. Zij vinden dat er te simplistisch wordt gedacht over het feit dat iedereen maar voor elkaar moet zorgen. De overheid kan bijvoorbeeld wel verwachten dat bureaus voor



elkaar gaan zorgen, maar daar is niet altijd goed contact mee en daar is ook niet altijd behoefte aan vinden twee participanten.

Twee participanten uit de maatschappij hebben het idee dat burgerinitiatieven, zoals *De Opstap*, ontstaan door de veranderende wetgeving. Over het algemeen houden zij zich niet zo bezig met de veranderende wetgeving in de zorg, het leven is nou eenmaal steeds aan het veranderen en meebewegen. Ondanks dat de participanten uit de maatschappij de veranderende wetgeving niet opmerken, noemen ze wel de grote bezuiniging die een rol speelt rondom het zorgbeleid van de gemeente opgemerkt.

Als er meer van dit soort initiatieven voor respijtzorg komen zouden twee participanten het goed vinden als de gemeente een grotere rol gaat spelen, maar dat wordt nu nog niet verwacht. Volgens één participant is de gemeente het nu namelijk ook nog niet gewend om met dit soort initiatieven te werken.

#### **4.5.2 Samenwerking**

De samenwerking tussen alle betrokkene partijen bleek van belang en wordt daarom in deze paragraaf besproken. Er wordt achtereenvolgens gekeken naar het belang van het netwerk van de mantelzorger, de samenwerking tussen enkele verschillende partijen die te maken hebben met respijtzorg, de rol van de zorgverzekeraar en naar mogelijke tegengestelde belangen rondom het respijthuis *De Opstap*.

##### **Staat**

Enkele participanten uit de staat vinden het belangrijk dat het netwerk van mogelijke gasten betrokken wordt bij het proces rondom het verblijf in het respijthuis *De Opstap*. Zij vinden dat eerst gekeken moet worden of de mogelijke gasten een steunend netwerk hebben. Wanneer er een steunend netwerk aanwezig is zou dit een belangrijke rol kunnen spelen in de samenwerking tussen de betrokkene partijen. Er wordt genoemd dat bijvoorbeeld bekend is dat in grote steden nogal wat alleenstaande vrouwen wonen, die vaak geen toereikend netwerk hebben.

*“Ik ken ook mensen die geen of weinig familie hebben, geen kinderen hebben, geen andere mensen op wie ze in zo’n situatie terug kunnen vallen.” (participant 4, staat)*

Een participant verwacht daarom dat deze mensen, zonder steunend netwerk, eerder een beroep zullen moeten doen op deze respijtoorziening. Twee participanten gaven aan dat de wijkgerichte aanpak ervoor zorgt dat het netwerk van mensen beter in kaart wordt gebracht. Een ander voordeel van de wijkgerichte aanpak dat genoemd werd is dat ook de verschillende organisaties met elkaar verbonden zijn. Dit zou moeten leiden voor een betere verbinding tussen het sociaal domein en de zorg. Er wordt benadrukt dat de samenwerking tussen organisaties die te maken hebben met respijtzorg beter kan. Op dit moment wordt signaleerd dat er wel eens sprake is van miscommunicatie, terwijl dat onnodig blijkt.

Er wordt ook opgemerkt dat de samenwerking tussen verschillende partijen die te maken hebben met respijtzorg wel goed gaat. De participanten benadrukken hierbij het belang van duidelijke communicatie. Zij vinden dat het hierbij belangrijk is dat er concrete afspraken gemaakt worden zodat iedereen weet wat er van hem/haar verwacht wordt.

Daarnaast wordt opgemerkt dat de mensen uit de maatschappij niet volledig kunnen opdraaien voor de respijtzorg, zij vindt dat de verschillende organisaties en de overheid hier ook een rol in moeten vervullen. Ook wordt genoemd dat wanneer burgers het zelf kunnen regelen, de gemeente dat vooral door hen zelf moet laten gebeuren. De gemeente moet in zulke situaties geen struikelblok vormen, bijvoorbeeld doordat zij te strenge eisen stellen, bijvoorbeeld hygiëne-eisen. Hieruit blijkt dat het onduidelijk is wie verantwoordelijk is voor de zorgtaken. Deze verwarring kan voorkomen worden door een betere samenwerking.

Zorgverzekeraar Menzis is samen met Univé in Groningen een hele grote partij. Twee participanten zeiden dat het moeilijk is om deze grote partijen te prikkelen om mee te doen, maar dat zou wel moeten gebeuren. Drie participanten vinden dat de zorgverzekeraar op dit moment nog te weinig investeert. De zorgverzekeraar investeert pas op het moment dat er harde feiten en cijfers op tafel komen, terwijl zij ook zouden moeten investeren in preventieve winst vinden twee participanten.

Alle participanten vinden dat er altijd gelet moet worden op tegengestelde belangen. Als voorbeeld wordt genoemd dat er geconcurrereerd zou kunnen worden met andere (commerciële) projecten. Twee participanten denken dat dit niet een grote rol zal spelen bij *De Opstap* omdat dit een non-profit project is. Daarnaast zou het ook kunnen dat er een belangentegenstelling optreedt binnen het bestuur, maar dat zal niet snel gebeuren aangezien dit allemaal vrijwilligers zijn die intrinsiek gemotiveerd zijn en hetzelfde doel willen nastreven denkt één participant. Wanneer *De Opstap* subsidie ontvangt van de gemeente, betekent dit dat een andere organisatie ergens minder geld krijgt, denken twee participanten. Hierdoor zou er een belangenverstrengeling tussen verschillende partijen kunnen ontstaan denken zij. Zij vinden dat hier enigszins rekening mee worden gehouden.

## **Markt**

Drie participanten uit de markt achtten het netwerk van de mantelzorger van groot belang. Zij zetten zich ervoor in om het netwerk van de mantelzorger uit te breiden met lotgenoten door verschillende activiteiten voor mantelzorgers te organiseren. Zij denken dat dit zorgt voor een sociale controle, die over het algemeen goed werkt. Er wordt benadrukt dat er bij lotgenoten sprake van gelijkwaardigheid is, zij zitten allemaal in dezelfde situatie. Er wordt gesignaleerd dat mantelzorgers vaak een klein netwerk hebben, terwijl de samenwerking met verschillende partijen en personen erg veel voordeel kan opleveren bij mantelzorgondersteuning. Eén participant zou het mooi vinden als *De Opstap* hier ook iets in kan betekenen. Hiermee zou *De Opstap* naar het respijtaanbod ook een nieuwe functie krijgen in de vorm van mantelzorgondersteuning.

De samenwerking tussen de verschillende organisaties die te maken hebben met respijtzorg is eveneens erg belangrijk, volgens drie participanten. Zij vinden dat dit over het algemeen al erg goed gaat. Eén participant vindt het een positieve verandering dat er sinds de kanteling veelal wijkgericht wordt gewerkt. Hierdoor wordt volgens de participant het netwerk van betrokken partijen rondom respijtzorg uitgebreid. Tevens wordt door twee participanten opgemerkt dat de samenwerking rondom mantelzorg tussen de gemeente en de verschillende organisaties goed gaat. Eén participant vindt dat hier wel vaak sprake is van een bepaalde afhankelijkheid, omdat de gemeente bij respijtzorg vaak subsidie geeft. Deze participant denkt dat dat mogelijk voor problemen zou kunnen zorgen. Eén andere

participant uit de markt geeft aan dat de gemeente weinig eisen stelt, en dat dat erg prettig is. Voor de vernieuwde wetgeving stelde de gemeente vaak meer eisen. Eén ander participant uit de markt vindt dat de gemeente toch al snel eigen belangen heeft, die met name betrekking hebben op bezuiniging. Ook wordt door een participant genoemd dat de gemeente het beleid wel maakt, maar hierbij weinig rekening houdt met de werkvloer.

*“Ik zie het altijd zo, kijk de gemeente bedenkt van alles maar ik ben nog nooit gevraagd vanuit mijn professie van: ‘Wat zie jij nou?’. Want sommige dingen gebeuren en dan denk ik: ‘Ja duh.’.” (participant 6, markt)*

Eén participant benadrukte het belang van de samenwerking tussen vrijwilligers en professionals bij dit project. De participant denkt dat je hiermee namelijk kan voorkomen dat mantelzorgers weer terugvallen in hun oude (overbelaste) situatie. Er wordt gesignaleerd dat niet alle organisaties er voldoende bewust van zijn dat het belangrijk is dat mantelzorgers erkend en herkend worden, daar zou dus nog winst behaald kunnen worden.

Eén participant ging specifiek in op de relatie tussen de gemeente en de zorgverzekeraar. Deze respondent zei dat op het moment dat de gemeente zijn taken van de Wmo niet goed uitvoert, de zorgverzekeraar daar last van heeft. Andersom vindt de participant ook dat als de zorgverzekeraar haar taken niet goed uitvoert de gemeente daar last van heeft. De participant acht het van groot belang dat deze twee partijen goed op elkaar aansluiten wat betreft de grens tussen sociaal domein en zorg (zie paragraaf 4.5.1). Omdat er toch sprake is van een kleine afhankelijkheid is er besloten om op bepaalde gebieden, door middel van bepaalde projecten, samen te werken. Over het algemeen vindt men dat er een goede relatie is tussen de gemeente en de zorgverzekeraar. Maar door de nieuwe Wmo ligt de verantwoordelijkheid voor de mantelzorgondersteuning nu volledig bij de gemeente, dus dit zou niet de taak moeten zijn van de zorgverzekeraar.

De participanten uit de markt signaleren vrijwel geen problemen met betrekking tot tegengestelde belangen. Eén participant noemt dat er organisaties kunnen zijn die denken dat een respijthuis veel winst kan opleveren, maar aangezien er bij dit project veelal met vrijwilligers wordt gewerkt zal dit geen concurrentie opleveren.

## **Maatschappij**

De samenwerking met andere partijen wordt door de participanten uit de maatschappij niet zo belangrijk geacht, dit onderwerp komt in de interviews nauwelijks naar voren. Twee participanten vinden Humanitas een goede organisatie met veel ervaring met het werken met vrijwilligers en dergelijke burgerinitiatieven. Zij hebben veel vertrouwen in Humanitas.

Twee participanten vinden dat de samenwerking tussen de gemeente en andere betrokken partijen beter moet. Daarnaast wordt er door één participant opgemerkt dat de samenwerking tussen Menzis en de gemeente beter gecoördineerd moet worden. Daarnaast vinden twee participanten uit de maatschappij dat de zorgverzekeraar een grotere rol zou kunnen spelen rondom het respijtaanbod.

De participanten signaleren vrijwel geen tegengestelde belangen. Er werd door één participant genoemd dat het bestuur er voor moet zorgen dat je allemaal dezelfde koers houdt, en dat vraagt wel sturing. Deze participant zei dat de visie van het huis dan helder en

duidelijk moet worden neergezet. Een ander mogelijk tegengestelde belang dat wordt genoemd is met thuisorganisaties, omdat zij mogelijk het aantal klanten zien verminderen.

### 4.5.3 Vrijwilligers

In het verlengde van het belang van de samenwerking tussen verschillende partijen kwam meermaals het belang van vrijwilligers naar voren. Daarom zal in deze paragraaf specifieker worden ingegaan op het belang van de rol van de vrijwilliger op de mogelijke gevolgen rondom de verantwoordelijkheid van de vrijwilliger.

#### **Staat**

Drie participanten vinden de vrijwilligers een hele belangrijke motor in dit project. Veel mensen willen wel eens wat voor een ander betekenen, want dat zorgt voor een goed gevoel vinden deze participanten. Eén participant vindt dat er telkens gekeken moet worden naar wat de vrijwilligers kunnen en leuk vinden. Het feit dat vrijwilligers zo intrinsiek gemotiveerd zijn, maakt een project zoals *De Opstap* juist zo goed, vinden twee participanten. Eén genoemde verklaring voor het grote aantal vrijwilligers is dat er nu veel babyboomers met pensioen gaan en toch graag iets willen doen.

Eén participant merkte op dat als je met vrijwilligers werkt je altijd extra moet oppassen. Er is geen financiële spankracht voor eventueel ziektevervanging, die garantie ontbreekt en dat zorgt voor een extra risico volgens deze participant. Tegelijkertijd wilde de participant benadrukken dat het niet zo is dat je niet op vrijwilligers kunt rekenen, door hun intrinsieke motivatie kun je vaak nog wel meer rekenen op vrijwilligers dan op betaalde krachten.

#### **Markt**

Eén participant vindt het een aandachtspunt dat je bij vrijwilligers het risico loopt dat er geen continuïteit is. Je kunt van vrijwilligers, mede door hun intrinsieke motivatie, ontzettend veel verwachten, benadrukten twee participanten. Maar je kunt bijvoorbeeld niet van ze verwachten dat ze blijven in het geval ze bijvoorbeeld een baan aangeboden krijgen.

Een voordeel van het werken met vrijwilligers is volgens één participant dat zij zorgen voor een bepaalde laagdrempeligheid. Ook zullen zij, sneller dan een professional, zorgen voor een leuke en gezellige sfeer.

*“Vrijwilligers doen het omdat ze het leuk vinden, en niet omdat ze geld willen verdienen. Dus ik ga er altijd vanuit dat zo’n vrijwilliger daar dan zit en zegt: ‘Nou wat fijn dat u er bent, welkom, leuk.’” (participant 5, markt)*

Het is van belang dat de vrijwilligers voldoende ervaring en kennis hebben benadrukken twee participant. Dit is echter volgens hen niet altijd het geval. Het zou daarom wel lastig kunnen worden om de juiste vrijwilligers te werven.

*“En nou ja, ik heb wel eens meegemaakt dat we een vrijwilliger hadden ingezet en dat ik er meer werk van had dan dat het wat oplevert. Ja, dan kan je je afvragen of dat dan zo functioneel is. (participant 6, markt)*

Er werd eveneens genoemd dat het vrijwilliger-zijn ook voor de vrijwilligers een positieve uitwerking kan hebben omdat het je een goed gevoel geeft om voor iemand te zorgen. Je krijgt waardering voor de zorg die je verleent aan de zorgbehoevende.

### **Maatschappij**

Volgens drie participanten uit de maatschappij zal het werven van vrijwilligers geen probleem worden. Eén participant verwees naar grote aantal vrijwilligers dat zich de laatste tijd heeft aangemeld om de vluchtelingen te helpen. Het is volgens één participant wel van belang dat de vrijwilligers op de één of andere manier een intake krijgen. Er moet volgens deze participant namelijk voor gewaakt worden dat er geen vrijwilligers komen die enkel iets goeds willen doen voor de mens en daar veel dankbaarheid en erkenning terug verwachten.

*“Dus daar komen mensen die komen iets halen, voor hun eigen ik. Die komen niet iets brengen. Die willen iets terug.. Dankbaarheid..” (participant 11, maatschappij)*

Tenslotte werd door twee participanten kennis en gezond verstand van de vrijwilligers benadrukt. Zij vinden hierbij de ondersteuning van professionals cruciaal.

### **4.5.4. Het huis**

Het laatste onderwerp dat in meerdere interviews naar voren kwam was concreet het huis zelf; de sfeer en de inrichting zijn hierbij vooral onderwerpen die aan bod kwamen.

### **Staat**

Volgens twee participanten uit de staat vinden mensen het vaak het fijnste om zo lang mogelijk thuis te blijven, dat is vertrouwd. Het huis *De Opstap* zou volgens drie participanten een vertrouwde sfeer moeten geven, het moet volgens hen een gezinsvervangend plekje zijn. Twee participanten vinden het hierbij belangrijk dat het huiselijk en gezellig is. Eén participant merkte op dat de vrijwilligers die aanwezig zijn in het huis eveneens kunnen zorgen voor dit vertrouwde gevoel. Dat zouden zij kunnen doen doordat zij verstand van zaken hebben, en door de gasten persoonlijke aandacht te geven. Tegelijkertijd vindt één participant dat het huis ook een vakantie-idee geven moet geven, dat mensen het gevoel krijgen dat ze er even lekker tussenuit zijn. Hierdoor vindt de participant het belangrijk dat het leuk en gezellig is. Daarnaast denkt één participant dat het belangrijk is dat de respijtzorg dichtbij en snel bereikbaar is. Twee participanten benadrukten het belang van laagdrempeligheid bij het respijthuis *De Opstap*.

*“Een beetje alsof je thuis bent, bij jou thuis. En jouw thuis ziet er misschien wel heel anders uit, maar toch geeft het jou die sfeer.” (participant 4, staat)*

*De Opstap* werd qua sfeer door één participant vergeleken met het gasthuis. Het hospice Gasthuis Groningen is een kleinschalig bijna-thuis-thuis waar iedereen op zijn eigen manier zijn laatste levensfase kan doorbrengen (zie [www.gasthuisgroningen.nl](http://www.gasthuisgroningen.nl)). Hoewel dit om een

andere doelgroep gaat moet het wel dezelfde warme, sympathieke en huiselijke sfeer uitstralen volgens deze participant.

### **Markt**

Vier participanten uit de markt vinden het belangrijk dat het huis aanvoelt als een vertrouwde omgeving. Zij vinden het daarom belangrijk dat het huis laagdrempelig is. Eén participant denkt dat het goed is om het huis openbaar te maken voor allerlei soorten aandoeningen en beperkingen, omdat het anders stigmatiserend kan werken.

Drie participanten vinden dat de inrichting van het huis van groot belang is. Het moet hygiënisch zijn, maar het mag niet een kille en koude bende zijn, vinden twee participanten. Eén participant vindt dat het absoluut geen ziekenhuis-idee mag krijgen. Dat zal er voor zorgen dat mensen er rustiger zitten.

### **Maatschappij**

Alle participanten uit de maatschappij gaven aan het belangrijk te vinden dat mensen zich thuis voelen in *De Opstap*. Er werd genoemd dat het kleinschalig moet zijn, er aandacht moet zijn, een luisterend oor, kortom een vervanging van de thuissituatie. Zij zouden het mooi vinden als er een gezellige gemeenschappelijke ruimte is. Daarnaast vindt één participant dat er ook de mogelijkheid moet zijn om je even terug te trekken op je eigen kamer.

Eén participant merkte op dat er zo weinig mogelijk regels moeten zijn. Wanneer de praktijk uitwijst dat het nodig is zouden er eventueel fatsoensregels kunnen worden opgesteld. Zij denkt dat dit waarschijnlijk niet nodig is en dat iedereen zich wel fatsoenlijk gedraagt.

*“Meer even een warme mantel om je heen. Als je vroeger als kind ziek was ook, dan werd je ook verzorgd door je moeder.” (participant 10, maatschappij)*

## Hoofdstuk 5. Conclusie, discussie en aanbevelingen

In dit hoofdstuk wordt aan de hand van de resultaten een antwoord gegeven op de hoofdvraag van het onderzoek. Het doel van dit kwalitatief, verkennende onderzoek is inzicht te krijgen in de aard en de omvang van de behoefte aan respijtzorg in Groningen en hoe *De Opstap* in deze behoefte zou kunnen voorzien. Eerst wordt een antwoord gegeven op de deelvragen van het onderzoek (zie paragraaf 2.3). Er worden conclusies getrokken met betrekking tot de verschillende kwaliteitskenmerken en randvoorwaarden uit de piramide van respijtzorg die zijn besproken met de dertien participanten (paragraaf 5.1 tot en met 5.4). Hierbij wordt vooral gekeken naar overeenkomsten en verschillen tussen de maatschappelijke ordes staat, markt en maatschappij rondom de aard en de omvang aan behoefte aan respijtzorg. Daarnaast worden nieuwe onderwerpen besproken die de participanten naar voren brachten (paragraaf 5.5). Aan de hand hiervan wordt geconcludeerd hoe *De Opstap* zou kunnen voorzien in de behoefte aan respijtzorg in de gemeente Groningen.

Vervolgens volgt een discussie van de resultaten van het onderzoek. Hier wordt onder andere gekeken in hoeverre de conclusies aansluiten op de bestaande literatuur, in hoeverre de theoretische uitgangspunten een goed handvat blijken te zijn en op welke manier het onderzoeksproces mogelijk invloed heeft gehad op de uitkomsten. Als afsluiting worden er aanbevelingen gedaan voor vervolgonderzoek en de praktijk van *De Opstap*.

### 5.1. Besef in relatie tot de behoefte aan respijtzorg gezien vanuit de maatschappelijke ordes staat, markt en maatschappij

De eerste deelvraag is: *Hoe is het besef van de behoefte aan respijtzorg in Groningen gezien vanuit de verschillende maatschappelijke ordes staat, markt en maatschappij?*

Bij het onderwerp besef komt naar voren dat een overeenkomst tussen de verschillende maatschappelijke ordes is dat alle participanten het onderwerp besef vanuit de mantelzorger en zijn netwerk benaderen. Met besef bedoelen de participanten dat de mantelzorger en/of zijn netwerk in de gaten heeft dat de mantelzorger overbelast is en daardoor de behoefte heeft om even op adem te komen en hiervoor ook actie onderneemt.

Participanten uit de markt en de staat merken expliciet op dat mantelzorgers zelf niet direct erkennen dat zij mantelzorger zijn en daardoor mogelijk overbelast raken. Zij spreken van een latente behoefte. De participanten uit de markt en de staat vinden het belangrijk dat mantelzorgers worden gewezen op de mogelijkheden voor mantelzorgondersteuning, al zullen zij moeilijk te traceren zijn.

Participanten uit de maatschappij benoemen niet allemaal het besef van de behoefte aan respijtzorg. Mogelijk realiseren de participanten uit de maatschappij zich niet dat het belangrijk kan zijn dat een mantelzorger zelf ook beseft dat hij/zij behoefte heeft aan mantelzorgondersteuning. Er kan geconcludeerd worden dat hier een verschil is met de participanten uit de maatschappelijke ordes staat en markt, zij benoemen namelijk wel het besef dat aanwezig is rondom de behoefte aan respijtzorg bij de mantelzorgers en hun netwerk. Eerder onderzoek wijst eveneens uit dat besef voornamelijk vanuit het perspectief van de mantelzorger en hun netwerk wordt bekeken (Morée, 2005; Wittenberg, Kwekkeboom & Schmale, 2016).

## **5.2. Acceptatie van respijtzorg gezien vanuit de maatschappelijke ordes staat, markt en maatschappij**

De tweede deelvraag is: *Hoe is de acceptatie van respijtzorg in Groningen gezien vanuit de verschillende maatschappelijke ordes staat, markt en maatschappij?*

De participanten uit de staat en de markt merken op dat de zorgbehoevende en de mantelzorger mantelzorgondersteuning en respijtzorg niet altijd accepteren. Deze participanten denken daarnaast dat het lastig is voor de mantelzorger om hulp te vragen. De participanten uit de markt in het bijzonder vinden het hierdoor belangrijk dat de ondersteuning laagdrempelig is, bijvoorbeeld door het werken met vrijwilligers en door een vriendelijke en vertrouwelijke sfeer. In tegenstelling tot de participanten uit de staat en de markt denken de participanten uit de maatschappij dat de acceptatie vooral te maken heeft met iemands persoonlijkheid en de situatie van de zorgbehoevende. Zij signaleren dat het erg moeilijk zal zijn om daadwerkelijk respijtzorg in te zetten, omdat mantelzorgers niet graag de zorg uit handen willen geven volgens hen.

Uit de resultaten blijkt dat de onderwerpen acceptatie en besef erg veel raakvlakken hebben. Acceptatie is, net als besef, een onderwerp dat door de verschillende participanten voornamelijk wordt bekeken vanuit het perspectief van de mantelzorger omdat het hier gaat over de mate van aanwezigheid van acceptatie en besef bij de mantelzorger en zorgbehoevende. Dit wordt ondersteund door eerdere studies (Morée, 2005; Wittenberg, Kwekkeboom & Schmale, 2016). Het is daarom ook niet verrassend dat de uitkomsten van deze onderwerpen nagenoeg vergelijkbaar zijn. Er wordt door de participanten niet specifiek stilgestaan bij de mate waarin acceptatie en besef van respijtzorg aanwezig is bij de participanten uit de staat of markt, gezien vanuit hun functie. De participanten staan alleen stil bij de mate waarin acceptatie en besef van respijtzorg aanwezig is bij de participanten vanuit hun (persoonlijke) rol in de maatschappij.

## **5.3. Beschikbaarheid in relatie tot respijtzorg gezien vanuit de maatschappelijke ordes staat, markt en maatschappij**

De derde deelvraag is: *Hoe is de kennis over de beschikbaarheid van respijtzorg in Groningen gezien vanuit de verschillende maatschappelijke ordes staat, markt en maatschappij?*

De participanten uit de staat weten, in tegenstelling tot de participanten uit de markt en maatschappij, de huidige beschikbaarheid rondom respijtzorg in de gemeente Groningen goed te benoemen. Zij blijken veel kennis te hebben over het huidige aanbod van mantelzorgondersteuning en respijtzorg. Zij vinden *De Opstap* een welkome aanvulling op dit aanbod omdat dit, in tegenstelling tot veel projecten uit het huidige aanbod, expliciet niet op een zorginstelling maar op een (vakantie/logeer)huis lijkt.

In tegenstelling tot de participanten uit de staat blijkt dat de participanten uit de markt en maatschappij het huidige aanbod van respijtzorg niet goed kunnen benoemen. Dit komt overeen met de literatuur waaruit blijkt dat er veel onbekendheid is met de beschikbaarheid van respijtzorg(voorzieningen) (Mantelzorgcentrum, 2011; Van der Klein & Verleun, 2014). De participanten uit de markt en de maatschappij weten wel alternatieven



uit het verleden te noemen voor het respijthuis *De Opstap*, maar deze zijn tegenwoordig allemaal wegbezuinigd. Zij vinden daarom dat *De Opstap* een mooie aanvulling is op het huidige aanbod.

Uit het huidige onderzoek kan de conclusie getrokken worden dat de participanten uit de staat het beschikbare aanbod van respijtzorg wel weten te benoemen. Hier is een discrepantie met de participanten uit de markt en de maatschappij, die het beschikbare aanbod niet weten te benoemen. Mogelijk betekent dit dat de participanten uit de markt en de maatschappij ook niet bekend zijn met het aanbod van respijtzorg, terwijl de participanten uit de staat hier wel bekend mee zijn.

Dat participanten uit de maatschappij onbekend zijn met het aanbod en daardoor geen gebruik zullen maken van de respijtzorgvoorziening komt overeen met de literatuur waarin men spreekt over een vicieuze cirkel van wederzijdse onbekendheid (Hoffer, 2005; Mantelzorgcentrum, 2011; Van Kerckhove, De Kock & Vens, 2013). Omdat mantelzorgers vaak het aanbod van respijtzorg niet kennen wordt er niet naar gevraagd. Dit zorgt ervoor dat het aanbod onbekend blijft, en dat er weinig noodzaak is om het aanbod bekend te maken. Hierdoor leren mensen het aanbod van respijtzorg niet kennen en zullen zij er geen gebruik van maken. De participanten uit de markt weten het aanbod van respijtzorg niet goed weten te benoemen. Mogelijk geeft dit aan dat zij ook niet op de hoogte zijn van het aanbod, terwijl dit vanuit hun professie wel verwacht mag worden. Voor mantelzorgers is het namelijk wenselijk dat zij de mantelzorger goed kunnen informeren over de mogelijkheden (Wittenberg, Kwekkeboom & Schmale, 2016).

#### **5.4. Behoefte aan toegankelijkheid van respijtzorg gezien vanuit de maatschappelijke ordes staat, markt en maatschappij**

De vierde deelvraag is: *Hoe is de behoefte aan toegankelijkheid van respijtzorg in Groningen gezien vanuit de verschillende maatschappelijke ordes staat, markt en maatschappij?*

Uit het huidige onderzoek kan geconcludeerd worden dat participanten uit de staat en de maatschappij van mening zijn dat het respijthuis *De Opstap* een algemene voorziening moet worden. Dit houdt in dat de voorziening voor iedereen toegankelijk is zonder een verwijzing of iets dergelijks. Participanten uit de markt zien, in tegenstelling tot de participanten uit de staat en de maatschappij, graag dat professionals een rol spelen bij het aanmeldingsproces. Zij denken dat er hierdoor voor gewaakt kan worden dat er gasten bij *De Opstap* terechtkomen die hier niet thuishoren, omdat zij andere problematiek hebben dan waar *De Opstap* voor bedoeld is.

Een overeenkomst tussen de participanten uit de staat, markt en maatschappij is dat zij hetzelfde denken over de logistieke toegankelijkheid van het huis. Ze zien allemaal graag dat deze goed bereikbaar is en ergens midden in de wijk staat.

De participanten uit de verschillende maatschappelijke ordes denken ook hetzelfde over de financiële toegang van het respijthuis *De Opstap*. Zij vinden dat het logisch zou zijn als mensen een eigen bijdrage, inkomensafhankelijk, zouden moeten betalen. Daarnaast noemen enkele participanten uit de verschillende maatschappelijke ordes dat de zorgverzekeraar ook een rol zou moeten spelen in de financiering van de respijtzorg. Uit onderzoek van Morée et

al. (2009) blijkt dat betaalbaarheid en duidelijkheid over de financiering van belang is omdat de kosten van respijtzorg een probleem kunnen vormen voor mantelzorgers met een laag inkomen.

## **5.5. Nieuw gesignaleerde onderwerpen die van belang blijken bij de behoefte aan respijtzorg**

De vijfde deelvraag is: *Welke andere thema's blijken van belang bij de maatschappelijke ordes staat, markt en maatschappij als zij het hebben over behoefte aan respijtzorg?* Naast de concepten die uit de theorie naar voren kwamen zijn er ook andere concepten van belang bij de behoefte aan respijtzorg, namelijk *de kanteling naar participatiemaatschappij, samenwerking, vrijwilligers en het huis*.

### **5.5.1. De kanteling naar een participatiemaatschappij in relatie tot de behoefte aan respijtzorg gezien vanuit de maatschappelijke ordes staat, markt en maatschappij**

De kanteling naar een participatiemaatschappij blijkt een belangrijk onderwerp bij de behoefte aan respijtzorg. Het gaat hier met name over de verschuiving van verantwoordelijkheden in de democratische driehoek. Een concreet voorbeeld hiervan is het takenpakket rondom de AWBZ die nu bij de gemeente ligt, maar voorheen de verantwoordelijkheid van zorgkantoren was. De gevolgen van de verschuiving van verantwoordelijkheden in de democratische driehoek is onder andere terug te zien in nieuwe regelgeving en beleidsvorming zoals de nieuwe Wmo en bezuinigingsmaatregelen.

De participanten uit de verschillende maatschappelijke ordes merken op dat er verschuivingen plaatsvinden binnen de democratische driehoek. Doordat we overgaan van een verzorgingsstaat naar een participatiemaatschappij worden de verantwoordelijkheden verschoven (Troonrede, 17 September 2013). Dit wordt door de participanten opgemerkt doordat ze zien dat er professionele zorg rondom mantelzorgondersteuning steeds meer verdwijnt, en dat burgers steeds meer geacht worden voor elkaar te zorgen. Dit blijkt ook uit de bestaande literatuur (De Klerk et al., 2014a). Met name de participanten uit de maatschappij zijn van mening dat er te makkelijk wordt gedacht over het voor elkaar zorgen, zij achten dit niet altijd mogelijk.

Uit het uitvoeringsplan van de Gemeente Groningen (2014) blijkt dat de gemeente van mening is dat mensen goed in staat zijn zelf of samen met hun netwerk problemen op te lossen. Uit de resultaten blijkt dat de participanten het niet altijd mogelijk achten om voor elkaar te zorgen. Hogerbrugge (2016) ondersteunt deze bevinding, volgens hem doet de overheid een te groot beroep op de burgers om voor elkaar te zorgen. Uit onderzoek van Wittenberg, Kwekkeboom & Schmale (2016) blijkt dat in sommige gevallen van respijtzorg de situatie te complex is waardoor in sommige gevallen het gebruik van een professional noodzakelijk is.

Door de kanteling naar een participatiemaatschappij vinden er ook verschuivingen in de wetgeving en financiering plaats (Reverda, 2004; Troonrede, 17 September 2013). Bij de participanten uit de verschillende maatschappelijke ordes blijkt hierover veel onzekerheid te heersen. Dit betekent dat voor hen niet duidelijk is hoe de financiering en wetgeving rondom

*De Opstap* geregeld is, waardoor het voor de participanten lastig is om in te schatten in welke situaties er al dan niet beroep kan worden gedaan op deze respijtvoorziening.

### **5.5.2 Samenwerking in relatie tot respijtzorg gezien vanuit de maatschappelijke ordes staat, markt en maatschappij**

De participanten uit de staat en de markt zijn van mening dat een goede samenwerking tussen verschillende partijen rondom respijtzorg van groot belang is om respijtzorg effectief te laten werken. Ze richten zich hierbij voornamelijk op het (steunend) netwerk van de mantelzorger en de verschillende zorg- en welzijnsorganisaties in de wijk. Kwekkeboom & Schmale (2016) concluderen eveneens dat het belangrijk is dat er een goede samenwerking is tussen de verschillende partijen die te maken hebben met respijtzorg. Zij concluderen dat vooral de samenwerking tussen formele en informele zorg lastig blijkt. De participanten uit de maatschappij noemen niet specifiek het belang van een goede samenwerking tussen deze organisaties.

Daarnaast blijkt uit de resultaten dat er discrepantie heerst over de rol van de zorgverzekeraar. Met name de participanten uit de markt en de maatschappij zijn van mening dat de zorgverzekeraar meer verantwoordelijkheden heeft rondom de respijtzorg zoals aangeboden zal worden in *De Opstap* dan dat de zorgverzekeraar zelf aangeeft aan verantwoordelijkheden te hebben. Deze discrepantie kan mogelijk leiden tot miscommunicatie en verkeerde verwachtingen. Om miscommunicatie en verkeerde verwachtingen te voorkomen zouden er goede afspraken gemaakt moeten worden over het takenpakket van de zorgverzekeraar bij *De Opstap* volgens de participanten uit de verschillende maatschappelijke ordes.

### **5.5.3. De rol van vrijwilligers in relatie tot respijtzorg gezien vanuit de maatschappelijke ordes staat, markt en maatschappij**

In het verlengde van het belang van de samenwerking tussen verschillende partijen komt meermaals het belang van vrijwilligers naar voren. De participanten vinden de vrijwilligers een belangrijk onderwerp bij de invulling van het respijthuis. De participanten uit de verschillende maatschappelijke ordes benadrukken dit, maar leggen verschillende accenten bij deze constatering.

De participanten uit de staat en de markt zeggen dat vrijwilligers vooral zo belangrijk zijn omdat zij hun zorg verlenen vanuit een intrinsieke motivatie. De participanten uit de maatschappij benoemen dit niet. Uit onderzoek van de Klerk et al. (2014) komt eveneens naar voren dat zorgvrijwilligers een groep zeer betrokken mensen is, die het vrijwilligerswerk vanuit bevoogenheid doet. De participanten uit de staat en de markt zijn daarnaast van mening dat het werken met vrijwilligers ook een risico is, omdat er geen financiële spankracht is om eventuele uitval op te vangen. Ook dit benoemen de participanten uit de maatschappij niet.

De participanten uit de markt en de maatschappij benadrukken, in tegenstelling tot de participanten uit de staat, het belang van de ervaring en kennis van de vrijwilliger bij de inzet van respijtzorg. Uit eerder onderzoek blijkt dat de ervaring en kennis van de vrijwilliger bij inzet van respijtzorg van groot belang is (Wittenberg, Kwekkeboom & Schmale, 2016). De participanten uit de staat benoemen het belang van de ervaring en de

kennis van de vrijwilliger wellicht niet omdat zij zich meer bezighouden met het beleid en minder met de praktische uitvoering van de respijtzorg.

#### **5.5.4. Het respijthuis in relatie tot respijtzorg gezien vanuit de maatschappelijke ordes staat, markt en maatschappij**

De participanten uit de verschillende maatschappelijke ordes zijn van mening dat de inrichting en de sfeer van het huis van belang is om de drempel tot het gebruik van respijtzorg weg te nemen. Ze vinden dat *De Opstap* een gezellig gezinsvervangend en vertrouwelijk plekje moet zijn. Volgens de participanten uit de staat en de maatschappij is het hierbij goed om de nadruk op de persoonlijke aandacht voor de gast te leggen.

#### **5.6. De aard en de omvang van de behoefte aan respijtzorg in Groningen, en de mogelijke invulling van *De Opstap*.**

De algemene probleemstelling luidt: *Wat is de aard en de omvang van de behoefte aan respijtzorg in Groningen vanuit de drie maatschappelijke perspectieven staat, markt en maatschappij en hoe zou De Opstap in deze behoefte kunnen voorzien?* Bij de beantwoording van deze vraag wordt automatisch de laatste deelvraag beantwoord: *Hoe zou De Opstap in deze behoefte aan respijtzorg kunnen voorzien?*

Uit de voorgaande beantwoording van de deelvragen blijkt dat de behoefte aan respijtzorg in Groningen vanuit de verschillende maatschappelijke perspectieven staat, markt en maatschappij aanwezig is. Uit eerdere onderzoeken is ook gebleken dat de behoefte aan respijtzorg aanwezig is (De Boer, Broese van Groenou & Timmermans, 2009; Scherpenzeel, 2013; De Klerk et al., 2014b). De verschillende maatschappelijke ordes leggen echter andere accenten bij deze behoefte en de mogelijke invulling hiervan. Daarnaast is gebleken dat er enkele drempels zijn die overwonnen moeten worden voordat het respijthuis *De Opstap* een kans van slagen heeft en daarmee in deze behoefte kan voorzien.

Het lijkt erop dat het besef van respijtbehoefte en de acceptatie om zorg te vragen en/of uit handen te geven voor mantelzorgers vaak nog erg lastig blijkt. Hierdoor is de behoefte aan respijtzorg groter dan het daadwerkelijke gebruik ervan. Participanten uit de staat en de markt merken dit specifiek op en zeggen het daarom belangrijk te vinden om de vraagverlegenheid bij mantelzorgers weg te nemen, en de bekendheid met (de beschikbaarheid van) respijtzorg te vergroten.

Zowel vanuit het perspectief van de staat, markt als de maatschappij wordt het respijthuis *De Opstap* een welkome aanvulling gevonden op het huidige aanbod. De participanten weten geen soortgelijke alternatieven te noemen, dus het respijthuis zal een unieke case zijn in de gemeente Groningen.

De participanten uit de verschillende maatschappelijke ordes zijn het veelal eens over de invulling van het respijthuis *De Opstap*. Vrijwilligers blijken een belangrijke schakel in de respijtzorgvoorziening. Zij zorgen voor een bepaalde laagdrempeligheid en door hun intrinsieke motivatie is de rol die zij vervullen juist zo goed. De vrijwilligers betekenen niet alleen iets voor de gasten, maar door hun werk krijgen ze zelf ook een goed gevoel. Daarnaast zijn alle participanten uit de maatschappelijke ordes het erover eens dat het huis,

en dan specifiek de inrichting en de sfeer, belangrijk is. Het huis moet gezinsvervangend en vertrouwelijk zijn, dat gasten zich er thuis voelen. Dit zal zorgen voor een lagere drempel, waardoor mensen sneller gebruik maken van het respijthuis *De Opstap*.

Er zijn enkele verschillende inzichten tussen de verschillende maatschappelijke ordes over de organisatie rondom het respijthuis *De Opstap*. Zo vinden bijvoorbeeld de participanten uit de staat en de maatschappij dat *De Opstap* een algemene voorziening moet worden, terwijl de participanten uit de markt van mening zijn dat een professionele zorgverlener betrokken moet zijn bij het toelatingsproces. Daarnaast is er ook een verschillend inzicht met betrekking tot de rol van de zorgverzekeraar, sommigen zijn van mening dat het hier om formele zorg gaat en daarom gefinancierd moet worden door de zorgverzekeraar terwijl anderen van mening zijn dat het hier puur om informele zorg gaat. De participanten laten weten dat een goede samenwerking tussen verschillende partijen die te maken hebben met respijtzorg, zoals het netwerk van de mantelzorger en organisaties in de wijk, beter zou moeten om respijtzorg effectief te laten werken. Juist deze samenwerking tussen de verschillende partijen blijkt, mede door het verschil in inzichten, op dit moment niet goed genoeg om alle drempels te overwinnen die van belang zijn om *De Opstap* te laten slagen in het vervullen van de behoefte aan respijtzorg.

## **5.7. Discussie**

### **5.7.1. Piramide van respijtzorg**

In het huidige onderzoek is de piramide van respijtzorg (Scherpenzeel, 2013) als handvat genomen, omdat deze bedoeld is als leidraad bij de opzet van respijtzorgvoorzieningen (Giessen, 2010). Uit het huidige onderzoek blijken de onderzochte kwaliteitskenmerken en randvoorwaarden van belang om de vertaalslag te maken van de respijtbehoefte in Groningen naar het gebruik van het respijthuis *De Opstap*.

De piramide van respijtzorg zou een handvat moeten bieden voor beleidsmakers (Giessen, 2010). Dat blijkt echter niet het geval, de piramide richt zich op mantelzorgers en zorgbehoevenden zo blijkt uit het huidige en eerder onderzoek (Morée et al., 2009; Scherpenzeel, 2013; Wittenberg, Kwekkeboom & Schmale, 2016). Bij de onderwerpen besef en acceptatie blijkt dat alle participanten, en daarmee ook de participanten die zich bezighouden met de beleidsvorming rondom *De Opstap*, dit benaderen vanuit het perspectief van de mantelzorger. De verschillende kwaliteitskenmerken en randvoorwaarden van de piramide van respijtzorg wordt door alle participanten dan vanuit hun persoonlijke rol in de maatschappij hebben benaderd. De grens tussen de verschillende maatschappelijke ordes is hierdoor in het huidige onderzoek niet altijd strict gescheiden geweest, en dat heeft er mogelijk toe geleid dat er minder verschillen tussen de maatschappelijke ordes naar voren zijn gekomen in dit onderzoek. De keuze om de piramide van respijtzorg te analyseren vanuit de verschillende maatschappelijke ordes lijkt daarom niet een juiste beslissing te zijn, desondanks zijn er echter wel enkele opmerkelijke verschillen tussen de participanten uit de verschillende maatschappelijke ordes naar voren gekomen.

Ten eerste merken de participanten op dat het besef aan respijtbehoefte en de acceptatie om zorg te vragen en/of uit handen te geven voor mantelzorgers vaak nog erg lastig is. Dit zou een mogelijke verklaring zijn voor de conclusie uit eerdere onderzoeken dat de behoefte aan respijtzorg groter is dan het daadwerkelijke gebruik ervan (Van Lier, 2004;

Scherpenzeel, 2013). Het is opmerkelijk dat besef en acceptatie niet specifiek gesignaleerd worden bij de participanten uit de staat en de markt. Dit blijkt namelijk niet uit de veranderende beleidsplannen waarin beschreven wordt dat men beseft dat de zorg opnieuw ingericht moet worden (Mantelzorgcentrum, 2011; Troonrede, 17 September 2013; Gemeente Groningen beleidsplan, 2014). In het huidige onderzoek is besef en acceptatie bij de participanten uit de staat en de markt niet gesignaleerd, mogelijk doordat de participanten deze onderwerpen voornamelijk vanuit de mantelzorger en zorgbehoevende hebben besproken.

Het onderwerp besef is in het huidige onderzoek toegevoegd aan de piramide van respijtzorg. Er blijkt veel overlap te zijn tussen acceptatie en besef wanneer de participanten deze onderwerpen bespreken. De toevoeging van het onderwerp besef blijkt daarom niet van toegevoegde waarde bij het begrijpen van de behoefte aan respijtzorg. Een mogelijke verklaring hiervoor is dat er sprake moet zijn van besef alvorens er acceptatie kan optreden. Dit blijkt ook in het fasenmodel van Kübler-Ross dat zich voornamelijk richt op het rouwproces, maar ook veel wordt ingezet bij traumaverwerking en bij het omgaan met verandering (Moors, 2015). Dit fasenmodel bevat vijf fasen; ontkenning, woede, onderhandeling, depressie en acceptatie. Hierin wordt gesteld dat de fase van ontkenning niet meer aanwezig mag zijn om de fase van acceptatie te kunnen bereiken. Vanzelfsprekend is er dan besef van de situatie nodig om met het verlies om te kunnen gaan. Wetenschappelijk onderzoek heeft echter geen bewijs kunnen leveren voor de geldigheid van dit normatieve fasenmodel (Moors, 2015).

Uit eerder onderzoek blijkt er veel onbekendheid te zijn rondom de beschikbaarheid van respijtzorg(voorzieningen) (Mantelzorgcentrum, 2011; Van der Klein & Verleun, 2014). Uit het huidige onderzoek blijkt eveneens dat de participanten de beschikbaarheid van respijtzorg(voorzieningen) niet goed weten te benoemen. Dit in tegenstelling tot de participanten uit de staat, zij weten de beschikbaarheid wel te benoemen. Een mogelijke verklaring hiervoor is dat de gemeente na de nieuwe Wmo extra middelen inzet voor mantelzorgondersteuning waardoor specifiek de beleidsmakers beter op de hoogte zijn van het aanbod (Gemeente Groningen beleidsplan, 2014). Participanten uit de staat merken op dat het lastig is om mantelzorgers te bereiken en zodoende kennis te laten maken met het aanbod. Eerder onderzoek ondersteunt deze conclusie (Brink, 2010; Vonk et al., 2013).

Rondom het onderwerp toegankelijkheid van het respijthuis is er op sommige punten discrepantie tussen de participanten uit de verschillende maatschappelijke ordes. Participanten uit de staat en de maatschappij vinden dat *De Opstap* een algemene voorziening moet zijn, terwijl de participanten uit de markt graag zien dat professionals een rol spelen bij het aanmeldingsproces. In eerder onderzoek werd geconcludeerd dat er onduidelijkheid zou zijn over de toegankelijkheid van respijtzorgvoorzieningen (Mantelzorgcentrum, 2011; Van der Klein & Verleun, 2014). Het huidige onderzoek ondersteunt deze conclusie. Deze onduidelijkheid heeft ook betrekking op de financiering van de respijtzorgvoorziening. Uit eerder onderzoek blijkt dat duidelijkheid rondom de financiering van belang is omdat dit mogelijk een probleem kan vormen voor mantelzorgers (Morée et al., 2009; Scherpenzeel, 2013). Uit het huidige onderzoek blijkt dat de participanten uit de verschillende maatschappelijke ordes van mening zijn dat het logisch zou zijn als mensen een eigen bijdrage, inkomensafhankelijk, zouden moeten betalen.

Wanneer dit gehanteerd wordt kan er duidelijkheid gegeven worden rondom de betaalbaarheid van het respijthuis *De Opstap*.

Uit het verkennend onderzoek kwamen ook nieuwe concepten naar voren die een belangrijke rol blijken te spelen bij de behoefte aan respijtzorg. Deze concepten, de kanteling naar een participatiemaatschappij, samenwerking, vrijwilligers en het huis blijken naast de kwaliteitskenmerken en randvoorwaarden uit de piramide van belang bij de overgang van behoefte naar gebruik van respijtzorg. Hieruit blijkt dat de kwaliteitskenmerken en randvoorwaarden uit de piramide van respijtzorg niet de enige concepten zijn waar beleidsmakers rekening mee moeten houden bij de opzet van respijtzorgvoorzieningen. Het lijkt echter niet wenselijk om deze concepten toe te voegen aan de piramide van respijtzorg. Ten eerste is de piramide van respijtzorg gericht op respijtvorzieningen in het algemeen, en zijn deze concepten voortgekomen doordat ze een rol blijken te spelen bij de opzet van een specifieke vorm van respijt, namelijk een respijthuis. Ten tweede zal de piramide door een toevoeging nog meer concepten bevatten waardoor het overzicht verloren kan raken. Ten derde lijken de concepten die in het huidige onderzoek naar voren kwamen vooral tijdsgebonden, en vervullen deze concepten over een aantal jaren niet meer zo'n belangrijke rol. Een voorbeeld hiervan is de kanteling naar de participatiemaatschappij, die mede door de nieuwe Wmo, op dit moment erg actueel zijn. Een logisch gevolg daarvan is dat dit onderwerp daarom momenteel een belangrijke rol vervult in het project *De Opstap*.

De piramide van respijtzorg is een relatief nieuwe model uit 2013. Voor zover in het kader van dit onderzoek is onderzocht, is er geen onderzoek bekend waarin deze piramide als model is toegepast. Dit verkennende onderzoek levert daarom een nuttige bijdrage aan inzichten over de piramide van respijtzorg. Het huidige onderzoek laat zien dat er naast de bestaande kwaliteitskenmerken en randvoorwaarden ook andere (wellicht tijdsgebonden) concepten een rol spelen waar door beleidsmakers rekening mee moet worden gehouden wanneer zij zich bezig houden met de opzet van respijtzorgvoorzieningen.

### **5.7.2. Democratische driehoek**

Niet alleen bij de piramide van respijtzorg bleek dat sommige concepten niet goed afgebakend zijn, dit bleek ook bij het gebruik van de democratische driehoek (Zijlderveld, 1999). Ten eerste is de operationalisatie van de concepten staat, markt en maatschappij niet duidelijk genoeg geweest. Dat kwam al naar voren tijdens de netwerkbeschrijving van *De Opstap*, waarbij bleek dat sommige functies in meer dan één maatschappelijke orde passen.

Tijdens de interviews is gebleken dat de onderverdeling tussen de maatschappelijke ordes voor de participanten niet altijd duidelijk is. Zoals al eerder besproken (zie paragraaf 5.7.1.) analyseren de sleutelfiguren uit de staat en de markt sommige onderwerpen vanuit hun persoonlijke rol als burger in de maatschappelijke orde maatschappij.

Naast de democratische driehoek bestaan er ook andere modellen die trachten de sociale ordes in de samenleving te ordenen. Een voorbeeld hiervan is het OMOP-model dat gebruikt wordt bij de opleiding Sociologie aan de Rijksuniversiteit Groningen om processen in de samenleving te begrijpen en te analyseren. Dit model geeft weer dat er ook een andere verdeling mogelijk is van de sociale ordes in de samenleving, namelijk overheid, markt, organisaties en primaire sociale orde (Rijksuniversiteit Groningen, 2015). De overheid is

hier omschreven als een geconstrueerde sociale orde op basis van alomvattend gezag. Organisaties zijn geconstrueerde sociale ordes die werken op basis van specifiek gezag. De markt is een spontane sociale orde op basis van onpersoonlijke ruilrelaties. De laatste, primaire sociale orde, is een spontane sociale orde die plaatsvindt op basis van persoonlijke relaties. Deze onderverdeling geeft weer dat de markt en organisaties, die in het huidige onderzoek samengevoegd zijn onder de maatschappelijke orde markt, verschillen op basis van hun sociale orde. Organisaties vallen in het OMOP-model onder de geconstrueerde sociale ordes, terwijl de markt onder de spontane sociale orde valt. Mogelijk is dit van invloed geweest op de verwarring rondom de maatschappelijke orde markt bij de netwerkbeschrijving van *De Opstap*. Een voorbeeld hiervan is de organisatie Humanitas waarbij veel vrijwilligers werken maar anderzijds ook sprake is van economische bedrijvigheid.

Het feit dat er naast de democratische driehoek ook andere modellen bestaan die de maatschappelijke ordes trachten onder te verdelen geeft aan dat er geen eenduidige verdeling bestaat. In dit onderzoek kwam duidelijk naar voren dat ook de participanten geen eenduidige verdeling van de maatschappelijke ordes voor ogen hebben. Het blijkt echter dat deze modellen in grote lijnen wel dezelfde opbouw hebben en daardoor een goed framework kunnen zijn voor het bestuderen van maatschappelijke processen.

De democratische driehoek heeft in het huidige onderzoek als handvat gefungeerd om de sociale werkelijkheid te beschrijven en inzichtelijk te maken. Dit bleek in het huidige onderzoek goed van toepassing omdat de verschillende maatschappelijke ordes staat, markt en maatschappij van belang zijn bij de vorming van beleid (Reverda, 2004). Reverda (2004) stelde dat de grenzen van de drie ordes niet altijd even helder is. Dat heeft geleid tot interessante resultaten want de meningen, ervaringen en visies blijken tussen de verschillende maatschappelijke ordes op diverse vlakken wel te verschillen. Hierdoor blijkt het een goede keuze te zijn om de democratische driehoek in dit onderzoek als handvat te gebruiken.

Wanneer de participanten spreken over de maatschappelijke orde staat met betrekking tot respijtzorg hebben ze het alleen over de gemeente. Dit lijkt een logisch gevolg uit het feit dat de verantwoordelijkheden door de decentralisatie vanuit de overheid zijn overgedragen naar de gemeente. De overheid stelt wel regels op rondom respijtzorg, maar de gemeente moet hier sinds de nieuwe Wmo concreet invulling aan geven (Gemeente Groningen beleidsplan, 2014).

### **5.7.3. Sterke kanten en beperkingen van het onderzoek**

Het huidige onderzoek heeft enkele beperkingen die in acht moeten worden genomen bij de conclusie. Om te beginnen vormt het gebruik van niet goed afgebakende concept rondom respijtzorg een eerste beperking. Tijdens de interviews kwam naar voren dat de participanten de termen respijtzorg en mantelzorgondersteuning door elkaar gebruiken. Met respijtzorg wordt specifiek de tijdelijke en volledige overname van de zorg bedoeld om de mantelzorger even te ontlasten (Doelman-Van Geest, 2012). Mantelzorgondersteuning is een veel breder begrip, hieronder valt respijtzorg maar bijvoorbeeld ook lotgenotencontact en informatievoorziening. Het is in sommige gevallen onduidelijk wat de participant precies bedoeld heeft tijdens het interview. Mogelijk hebben sommige participanten bij de



beschikbaarheid naar respijtzorg ook enkele vormen van mantelzorgondersteuning bedoeld. Tijdens de interviews is echter geprobeerd hier op door te vragen wanneer het onduidelijk was of de participant sprak over respijtzorg of mantelzorgondersteuning om daardoor meer duidelijkheid te verschaffen.

Het respijthuis *De Opstap* is naast respijtzorg ook bedoeld voor herstellzorg. In dit onderzoek is specifieker ingegaan op de behoefte aan respijtzorg, maar de participanten bleken dit niet altijd te onderscheiden. Dit bleek tijdens de interviews, bijvoorbeeld wanneer de participanten voorbeelden noemden over herstellzorg. Ondanks dat de onderzoeker er in dat geval op heeft gewezen dat het huidige onderzoek zich richt op respijtzorg zou het kunnen dat er een vertekend beeld is ontstaan, omdat herstel- en respijtzorg niet per se gelijk zijn aan elkaar. Voor de conclusie kan dat betekenen dat de behoefte aan en het gebruik van *De Opstap* in werkelijkheid groter zal zijn dan dit onderzoek doet blijken, omdat in het huidige onderzoek voornamelijk is gekeken naar de mensen die vanuit hun behoefte aan respijtzorg gebruik zullen maken van deze (respijtzorg)voorziening. Het is namelijk mogelijk dat mensen die herstellzorg nodig hebben eerder gesignaleerd worden doordat zij doorverwezen worden vanuit bijvoorbeeld een ziekenhuis of huisarts. Hierdoor zullen zij eerder dan gebruik maken van een voorziening zoals *De Opstap* dan een zorgbehoevende van iemand die behoefte heeft aan respijtzorg. Deze zorgbehoevenden en mantelzorgers zullen namelijk niet doorverwezen worden maar moeten op eigen initiatief de toegang vinden naar *De Opstap*.

De selectie van de participanten leveren zowel sterke kanten als beperkingen voor het onderzoek. Ten eerste waren veel participanten bereidwillig om mee te werken aan het onderzoek. Dit blijkt onder andere uit de hoge respons (maar liefst dertien van de achttien benaderde mensen) en de korte termijn waarop zij bereid waren om mee te werken. In dit onderzoek hebben de ‘meest’ bereidwillige personen deelgenomen aan het onderzoek. Deze bereidwilligheid zou goed kunnen zijn voortgekomen door hun betrokkenheid en/of ervaring rondom het onderwerp, een typisch kenmerk van een sleutelfiguur uit het netwerk van *De Opstap*.

Van de dertien participanten zijn vier participanten betrokken bij de oprichting van *De Opstap* omdat zij een functie in de project- of initiatiefgroep van *De Opstap* vervullen. Het is vanzelfsprekend dat deze participanten meer betrokken zijn bij het onderwerp en daardoor waarschijnlijk een andere kijk hebben op de respijtzorg dan de gemiddelde burger. Zij zullen al meer kennis en ideeën hebben over het respijthuis *De Opstap*, maar waarschijnlijk ook al hebben nagedacht over eventuele knelpunten. Daarnaast zijn zij vermoedelijk meer bekend met verschillende onderwerpen rondom respijtzorg zoals de financiering en wet- en regelgeving. Dit resulteert erin dat hun kijk meer onderbouwd is dan die van de gemiddelde burger.

Ten slotte bleek tijdens de interviews dat veel participanten ook hun ervaring, mening en/of visie gaven vanuit hun plek in de maatschappij, bijvoorbeeld omdat zij een voorbeeld uit hun privésituatie noemden. Hierdoor kan niet gegarandeerd worden dat een duidelijke scheiding is gewaarborgd tussen de verschillende maatschappelijke ordes. Om dit probleem zoveel mogelijk te ondervangen zijn de participanten aan het begin van het interview gewezen op de maatschappelijke orde waartoe zij zijn ingedeeld. Aan de respondenten werd gevraagd of zij zichzelf ook in deze maatschappelijke orde zouden indelen. Slechts één keer

was het onderwerp van discussie, maar er werd al snel een overeenstemming bereikt. Verder gaven alle participanten aan het met hun indeling in de maatschappelijke orde eens te zijn.

#### **5.7.4. Betrouwbaarheid en geldigheid**

De manier van dataverzameling, -verwerking en -analyse is bepalend voor de mate van betrouwbaarheid en geldigheid van een onderzoek. Voor de lezer is duidelijk welke stappen de onderzoeker in de uitvoering heeft genomen, waardoor het onderzoek goed te controleren valt en repliceerbaar is. Door de uitgebreide uitleg over de stappen die in dit onderzoek worden genomen wordt de betrouwbaarheid gewaarborgd.

Het betreft hier een kwalitatief onderzoek waarbij de meningen, visies en ervaringen van de participanten centraal staan. Omdat respijt- en herstellzorg een gevoelig onderwerp kan zijn is het mogelijk dat er sociaal wenselijke antwoorden zijn gegeven, bijvoorbeeld omdat mensen het lastig kunnen vinden om over hun eigen thuissituatie (met betrekking tot zorg) te praten. Om de sociaal wenselijke antwoorden te beperken is sterk benadrukt dat de anonimiteit gewaarborgd wordt en is geprobeerd om zoveel mogelijk open vragen te stellen. De meeste participanten gaven aan vertrouwen te hebben in de waarborging van de anonimiteit. Dit blijkt bijvoorbeeld uit het feit dat alle participanten toestemming verleenden om het interview op te nemen.

De rol van de onderzoeker maakt een belangrijk deel uit van de betrouwbaarheid en geldigheid van het onderzoek. De manier waarop bevindingen worden begrepen en geïnterpreteerd is voor een deel ook afhankelijk van de opvattingen van de onderzoeker. Vanwege de onervarenheid van de onderzoeker kan er geen garantie worden gegeven dat dit altijd op de juiste manier is gebeurd. De onervarenheid heeft er eveneens aan bijgedragen dat niet alle interviews exact volgens de topiclijst zijn afgenomen, waardoor er mogelijk belangrijke informatie kan ontbreken. Daarnaast maakt de onderzoeker ook deel uit van het onderzoek omdat de onderzoeker zelf een onderzoeksinstrument is, de interviewer (Babbie, 2010). Vanuit deze rol heeft de onderzoeker invloed op zijn omgeving, en dat kan mogelijk tot een subjectief beeld leiden. Het is hierbij niet bevorderlijk dat dit onderzoek door één onderzoeker is gedaan. Om de objectiviteit zoveel mogelijk te waarborgen is het belangrijk dat de verkregen informatie op een juiste manier overgenomen en geanalyseerd is. Het gebruik van de digitale opnameapparatuur biedt hierbij ondersteuning, omdat dit leidt tot een objectievere overname van de verkregen data. Daarnaast ondersteunt het gebruik van de systematische en verantwoorde geanalyseerde data door middel van het programma ATLAS.ti de objectiviteit van het onderzoek.

Het is wenselijk dat meer dan één onderzoeker de codering van de interviews doet, zodat zeker is dat de juiste concepten uit de interviews zijn gehaald (Hennink et al., 2011). Dit zal de betrouwbaarheid van het onderzoek ten goede komen (Babbie, 2010). In het huidige onderzoek is dit vanwege de praktische haalbaarheid niet gebeurd.

Het huidige onderzoek richt zich specifiek op de stad Groningen en heeft niet als doel generaliseerbaar te zijn voor heel Nederland. Dit betekent dat de resultaten en conclusies uit dit onderzoek niet per definitie te generaliseren zijn naar andere dorpen of steden, maar zij kunnen wel mogelijk een handvat bieden voor verder onderzoek naar herstel- en respijtzorg (Baarda et al., 2000). Tegelijkertijd zijn de concepten uit de theorie en de drie perspectieven staat, markt en maatschappij niet plaatsgebonden, en daardoor zijn de

resultaten ook mogelijk te verbreden naar Nederland of wellicht zelfs naar andere westerse landen.

## **5.8 Aanbevelingen**

### **5.8.1. Suggesties vervolgonderzoek**

Uit de resultaten van dit onderzoek kwam naar voren dat bij de toepassing van de piramide van respijtzorg (Scherpenzeel, 2013) onderwerpen naar voren kwamen die niet concreet in de piramide benoemd worden. Dit onderzoek heeft zich gericht op de onderste lagen van de piramide die de kwaliteitskenmerken en randvoorwaarden weergeven van behoefte naar gebruik van respijtzorg. De onderwerpen *de kanteling naar participatiemaatschappij, samenwerking, vrijwilligers* en *het huis* zijn in deze case naar voren gekomen als belangrijke onderwerpen voor de behoefte aan respijtzorg. Het is interessant om verder te onderzoeken hoe deze onderwerpen zich verhouden tot de behoefte aan respijtzorg. Mogelijk zijn deze onderwerpen tijdsgebonden en spelen ze alleen anno 2016 een rol. Een ander interessant vraagstuk is of deze onderwerpen alleen betrekking hebben op de specifieke vorm van een respijthuis of mogelijk ook op andere respijtzorgvoorzieningen. Dit zou andere onderzoeken met betrekking tot respijtzorgvoorzieningen kunnen ondersteunen.

Een tweede suggestie die uit het huidige onderzoek naar voren komt om verder te onderzoeken waarom de meningen van verschillende participanten uit de staat, markt en maatschappij van elkaar verschillen, en wat dit voor gevolgen in de praktijk zal kunnen hebben. Het is nuttig om te weten wat deze verschillende meningen als gevolg hebben in de praktijk omdat deze van invloed kunnen zijn op de organisatie rondom het respijthuis (of andere respijtzorgvoorzieningen). Uit dit onderzoek blijkt namelijk dat de participanten uit de staat, markt en maatschappij niet altijd dezelfde visie hebben. Zij verschillen van mening op het gebied van onderwerpen die van belang zijn bij beleidsvorming. Een voorbeeld hiervoor is de visie op de toegankelijkheid van het respijthuis *De Opstap*. De participanten uit de staat en maatschappij zijn van mening dat dit een algemeen toegankelijke voorziening moet worden, terwijl participanten uit de staat vaak wel met verwijzingen en/of indicaties willen werken. Zij denken dat het belang van een professional hierbij niet vergeten mag worden.

Een derde suggestie die uit het huidige onderzoek naar voren komt is om verder te onderzoeken of en hoe de verschuivingen in en tussen de verschillende maatschappelijke ordes van democratische driehoek plaatsvinden en in de toekomst zullen plaatsvinden. Dit zal namelijk van invloed zijn op de beleidsvorming. Een voorbeeld hiervan is er anno 2016 veel meer verantwoordelijkheid naar de gemeenten zijn overgedragen, waardoor zij hun beleid hierop hebben moeten aanpassen. Wellicht verandert dit weer in de toekomst waardoor er nieuwe verschuivingen zullen plaatsvinden.

### **5.8.2. Aanbevelingen voor respijthuis *De Opstap***

Zoals eerder besproken is een behoefteonderzoek een vorm van toegepast onderzoek (zie paragraaf 1.4). Dit betekent dat het onderzoek een handvat moet bieden voor programmaontwikkeling en beleidsvorming (Reviere et al., 1996). In deze paragraaf zal daarom worden ingegaan op aanbevelingen voor respijthuis *De Opstap*.

Op basis van de resultaten kan een aantal aandachtspunten worden geformuleerd. Om te beginnen kwam naar voren dat mantelzorgers een grote vraagverlegenheid lijken te hebben en erg moeilijk de hulp uit handen geven. Hier ligt een kans voor het respijthuis *De Opstap*. Zij zouden hier op in kunnen spelen, bijvoorbeeld door te zorgen dat het huis laagdrempelig is. Volgens de participanten zal dat de vraagverlegenheid verminderen. Dit gebeurt door te werken met vrijwilligers, maar kan ook door bijvoorbeeld gasten al in een eerder stadium eens op bezoek te laten komen. Het is belangrijk dat ze het vertrouwen hebben in de vrijwilligers en de gang van zaken rondom het respijthuis. Ten tweede lijkt het erop dat veel mantelzorgers onbekend zijn met het aanbod en het gebruik van respijtzorg. *De Opstap* zou hier op in kunnen spelen door ervoor te zorgen dat mensen bekend worden met het concept. *De Opstap* kan bijvoorbeeld gepromoot worden door middel van social media en door het verschaffen van informatie(folders) bij mogelijke verwijzers zoals bij de huisarts of in het ziekenhuis. Daarnaast zou het voor de organisatie van *De Opstap* goed zijn om (extra) aandacht te besteden aan de betaalbaarheid en de duidelijkheid hierover bij het gebruik van deze respijtvoorziening.

Het lijkt erop dat er weinig bekend is over de beschikbaarheid van respijtzorgvoorzieningen. Mogelijk valt daarom voor *De Opstap* verbetering te behalen bij de kennis van de beschikbaarheid, waardoor er meer (efficiënt) gebruik gemaakt zal worden van deze specifieke vorm van respijtzorg. Hier kan op worden ingespeeld door alle beschikbare respijtzorgvoorzieningen beter te promoten. Dit kan eveneens door middel van social media en door het verschaffen van informatie(folders) bij mogelijke verwijzers zoals bij de gemeente, de huisarts of in het ziekenhuis. Een belangrijke notie is dat uit de resultaten blijkt dat de verschillende maatschappelijke ordes niet overeenkomen met hun mening rondom de toegankelijkheid van het huis. Dit zou een knelpunt kunnen vormen bij de beleidsvorming van *De Opstap*.

Daarnaast lijkt het erop dat de samenwerking tussen verschillende partijen, zoals het netwerk van de mantelzorg en organisaties in de wijk, beter zou moeten. Het respijthuis *De Opstap* zou een instrument kunnen zijn om de samenwerking tussen al deze partijen te verbeteren. De verschillende partijen kunnen met elkaar in contact worden gebracht, waardoor er meer concrete en duidelijkere afspraken gemaakt zullen worden. Een idee hiervoor is om eens in de zoveel tijd een evaluatiegesprek te plannen tussen de betrokken partijen.

Uit de resultaten blijkt dat er door de kanteling naar een participatiemaatschappij veel onzekerheid heerst rondom verantwoordelijkheden op het gebied van mantelzorgondersteuning. Hierdoor kunnen bij de mensen thuis crisissituaties ontstaan waarin niet de juiste zorg verleend wordt of de financiering rondom de zorg niet goed geregeld is. Respijthuis *De Opstap* kan een deel van deze problemen opvangen door een aanbod te creëren voor deze mensen die mogelijk in een crisissituatie kunnen belanden. Hierdoor zal *De Opstap* een deel van de onzekerheid rondom de crisissituaties weg moeten nemen. Dit kan door betere samenwerking, bijvoorbeeld door het maken van concrete en duidelijke afspraken waardoor iedereen weet wat er van hem/haar verwacht wordt en bij wie de verantwoordelijkheid ligt.

Ten slotte blijkt uit het huidige onderzoek dat het huis, en dan met name de sfeer en inrichting, van belang voor het daadwerkelijke gebruik van *De Opstap*. Tijdens de

bouw/inrichting van het huis is dit daarom een belangrijk aspect. Het is voor gasten belangrijk dat het een huiselijke en gezellige sfeer uitstraalt, zodat zij zich hier op hun gemak voelen en hier naar toe willen. Een aanbeveling voor *De Opstap* is om hier tijdens de inrichting van het huis extra veel rekening mee te houden.

# Literatuur

- 1,5 jaar voor mantelzorger die vrouw wurgde (2014, juli 24). *Trouw*, verkrijgbaar via: <http://www.trouw.nl/tr/nl/4492/Nederland/article/detail/3697927/2014/07/24/1-5-jaar-voor-mantelzorger-die-vrouw-wurgde.dhtml>
- Arts, K. & Riele, S., te. (2010). *Informele hulp en mantelzorg*. In: Hans Schmeets (red.), *Sociale samenhang: participatie, vertrouwen en integratie* (p. 53-70). Den Haag/Heerlen: Centraal Bureau voor de Statistiek.
- Baarda, D.B., Goede, M.P.M., de. & Teunissen, J. (1997). *Basisboek kwalitatief onderzoek*. Houten: Educatieve Partners.
- Baarda, B. (2014). *Dit is onderzoek! Handleiding voor kwantitatief en kwalitatief onderzoek*. Groningen/Houten: Noordhoff Uitgevers.
- Babbie, E. (2010). *The practice of social research*. Belmont, CA: Cengage learning.
- Bakker, H. & Morée, M. (2003). *Wie vervangt de mantelzorger? Professionele vormen van oppas thuis*. Utrecht: NIZW.
- Boer, A., de, Broese van Groenou, M. & Timmermans, J. (2009). *Mantelzorg. Een overzicht van en aan mantelzorgers in 2007*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Boer, A. de. & Campen, C., van. (2009). Ondersteuning van mantelzorgers. In: Boer, A., de, de, Broese van Groenou, M., & Timmermans, J. (Red.). (2009) *Mantelzorg. Een overzicht van de steun van en aan mantelzorgers in 2007* (p. 130-144). Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Boer, A. de, Grootegoed, E. & Timmermans, J. (2010). Mantelzorgers met een vergoeding uit een persoonsgebonden budget (pgb). *Tijdschrift voor gezondheidswetenschappen*, 88(6), 336-343.
- Boer, A. de. & Klerk, M., de. (2013). *Informele zorg in Nederland. Een literatuurstudie naar mantelzorg en vrijwilligerswerk in de zorg*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Boer, A. de. & Mootz, M. (2010). De onbekende mantelzorger. *Tijdschrift voor gezondheidswetenschappen*, 88(6), 187-188.
- Brink, B. (2010). *Geen zorg minder; effecten van ondersteuning overbelaste mantelzorgers*. Rotterdam: Rekenkamer Rotterdam.
- Brouwer, W., Excel, N., van, Berg, B., van den, Bos, G., van den. & Koopmanschap, M. (2005). Process utility from providing informal care: the benefit of caring. *Health Policy*, 74(1), 85-99.
- Centraal Bureau voor de Statistiek. (2013). 220 duizend Nederlanders voelen zich zwaar belast door mantelzorg. Voorburg. verkrijgbaar via: [www.cbs.nl/nl-](http://www.cbs.nl/nl-)

- Doelman-Van Geest, H. (2012) Respijtzorg: een andere kijk? *Tijdschrift voor gezondheidswetenschappen*, 90-6, 349.
- Duyvendak, J.W., Knijn, T. & Kremer, M. (2006). *Policy, People, and the New Professional. De-professionalisation and Re-professionalisation in Care and Welfare*. Amsterdam: Amsterdam University Press.
- Feijten, P., Marangos, A.M., Klerk, M., de Boer, A., de. & Vonk, F. (2013). *De ondersteuning van Wmo-aanvragers en hun mantelzorgers in 2012*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Gemeente Groningen. (2014). Beleidsplan vernieuwing sociaal domein.
- Gemeente Groningen. (2014). Uitvoeringsplan vernieuwing sociaal domein.
- Genet, N., Boerma, W., Kroneman, M., Hutchinson, A. & Saltman, R.B. (2013). *Home Care across Europe. Current structure and future challenges*. Kopenhagen: World Health Organisation.
- Giesen, D.M. (2010). *Vraaggerichte ondersteuning van mantelzorgers: behoeftenonderzoek bij het Logeerhuis Twente*. Masterthesis, verkrijgbaar via: <http://purl.utwente.nl/essays/59950>
- Gremmen, M., Salomé, L. & Wapstra-van Damme, B. (2011). *Mantelzorg in Beeld. Resultaten tevredenheidsonderzoek en benchmark Wmo 2011*. Den Haag: SGBO Benchmarking.
- Gupta, K., Sleezer, C.M. & Russ-Eft, D.F. (2007). *A practical guide to needs assessment*. San Fransisco: Pfeiffer.
- Hak, T. (2004). Waarnemingsmethoden in kwalitatief onderzoek. Methodologie van kwalitatief onderzoek. *Huisarts en Wetenschap*, 47, 205-212.
- Hazebroek, L., Kruijswijk, W. & Scherpenzeel, R. (2015). *Aan de slag met respijtzorg*. Utrecht: Movisie.
- Hijnekamp, M.J.G. & Doelman- van Geest., H.A. (2014). *Mantelzorg en respijtzorg*. Den Haag: Tympan Instituut.
- Hennink, M., Hutter, I. & Bailey, A. (2011). *Qualitative research methods*. London: Sage.
- Hoffer, C. (2005). Allochtone ouderen: de onverwachte oud dag in Nederland. *Onzichtbaar-onmisbaar: Ouderen in Rotterdam – Essays, Cahier 04*, 7-30.
- Hogerbrugge, M. (2016). Continuïteit in familiebanden. *Demos*, 32(1), 2-3.

- Houwen, K. van der. (2010). *Informele hulp en mantelzorg*. In: Hans Schmeets (red.), *Sociale samenhang: participatie, vertrouwen en integratie* (p. 31-40). Den Haag/Heerlen: Centraal Bureau voor de Statistiek.
- Kerckhove, C., van, Kock, C., de. & Vens. A. (2013). *Ethiek en zorg in de hulpverlening, over taboes gesproken*. Gent: Academia Press.
- Klerk, M., de, Timmermans, J. & Boer, A.,de. (2010). *Uitwisseling van steun tussen kinderen en hun oude ouders*. In: Broek, A., van den, Bronneman-Helmers, R., & Veldheer, V. (red.), *Wisseling van de wacht: generaties in Nederland. Sociaal en Cultureel Rapport 2010* (p. 221-233). Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Klein, M., van der. & Verleun, A. (2014). *Logeer- en oppasmogelijkheden voor mantelzorgsystemen in de regio Flevoland: vraag en aanbod in het kader van de nieuwe Wmo*. Utrecht: Verwey-Jonker Instituut.
- Klerk, M., de, Boer, A., de, Plaisier, I., Schyns, P. & Kooiker, S. (2014a). *Informele hulp: wie doet er wat?* Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Klerk, M., de, Boer, A., de, Kooiker, S., Plaisier, I. & Schyns, P. (2014b). *Hulp geboden*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Knij, T., Grootegoed, E., Da Roit, B. & Willemse, M. (2009). *De praktijk van het mantelwerk. Een onderzoek naar de werkzame bestanddelen van het persoonsgebonden budget in de mantelzorg*. Utrecht: Movisie.
- Kromhout, M., Feijten, P., Vonk, F., Klerk, M., de, Marangos, A.M., Mensink, W., Draak, M., den. & Boer, A., de. (2014). *De Wmo in beweging. Evaluatie Wet maatschappelijke ondersteuning 2010-2012*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Kwekkeboom, M.H. (1990). *Het licht onder de korenmaat. Informele zorg in Nederland*. Den Haag: VUGA.
- Lier, W., van. (2004). *Drempelvrees bij respijtzorg; Mantelzorgers bereiken en over de drempel helpen*. Utrecht: NIZW/EIZ.
- Linders, L. (2010). *De betekenis van nabijheid; een onderzoek naar informele zorg in een volksbuurt* (proefschrift). Den Haag: Sdu.
- Lund, D.A., Wright, S.D., Caserta, M.S. & Utz, R.L. (2006). *Respite services. Enhancing the Quality of Daily Life for Caregivers and Care Receivers*. Salt Lake City, Ut: University of Utah.
- Mantelzorgcentrum. (2011). *Respijtzorg in Den Helder*. Heiloo, verkrijgbaar via: [http://www.mantelzorgcentrum.nl/local\\_resources/files/1308041826.pdf](http://www.mantelzorgcentrum.nl/local_resources/files/1308041826.pdf)
- Miles, M.B. & Huberman, A.M. (1994). *Qualitative Data Analysis: An Expanded Sourcebook*. Thousand Oaks: Sage Publications.



- Ministerie van Binnenlandse Zaken en Koninkrijksrelaties. (2011). *Experimenteren met burgerinitiatief. Van Doe-het-zelf naar Doe-het-samen Maatschappij*. Den Haag: Ministerie van Binnenlandse Zaken.
- Ministerie van Binnenlandse Zaken en Koninkrijksrelaties. (2013). *Kamerbrief aanpak decentralisaties op terrein van ondersteuning, participatie en jeugd*. Den Haag: Ministerie van Binnenlandse Zaken.
- Moors, M. (2015). Rouw mag er zijn. *Journal of Social Intervention: Theory and Practice*. 24(4). 45-57.
- Morée, M. (2005) *Logeren biedt respijt. Adempauze voor mantelzorgers*. Utrecht: Expertisecentrum Informele Zorg.
- Morée, M., Schreuder Goedheijt, T., Visser, G. & Wilbrink, I. (2009). *Ruimte voor respijt. State of the art*. Utrecht: Expertisecentrum Mantelzorg.
- Mortelmans, D. (2001). *Atlas-ti; Een inleiding*. Antwerpen: MTSO-INFO.
- Nimwegen, N., van. & Praag, C., van. (2012). *Bevolkingsvraagstukken in Nederland anno 2012*. Amsterdam: Nederlands Interdisciplinair Demografisch Instituut.
- Oudijk, D., Boer, A., de, Woittiez, I., Timmermans, J. & Klerk, M., de. (2010). *Mantelzorg uit de doeken*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Reverda, N. (2004). *Regionalisering en mondialisering: een cultuursociologische analyse van het regionale perspectief in een Europese context*. Delft: Eburon.
- Reviere, R., Berkowitz, S., Carter, C.C. & Fergyson, C.G. (1996). *Needs assessment: A creative and partical guide for social scientists*. Washington: Taylor & Francis.
- Rijksuniversiteit Groningen. (2014). Studiegids sociologie: De bacheloropleiding sociologie, 22. Verkrijgbaar via: <http://www.rug.nl/gmw/education/study-guide/gids1415/gids.htm?language=nl&department=soc>
- Scherpenzeel, R. (2013). *Duurzame respijtzorg*. Utrecht: Movisie.
- Sterk, E., Specht, M. & Walraven, G. (2013). *Sociaal ondernemerschap in de participatiesamenleving*. Antwerpen-Apeldoorn: Garant.
- Struijs, A.J. (2006). *Informele zorg: Het aandeel van mantelzorgers en vrijwilligers in de langdurige zorg*. Zoetermeer: Raad voor Volkgezondheid en Zorg.
- Troonrede 17 september 2013, verkrijgbaar via: <https://www.rijksoverheid.nl/documenten/toespraken/2013/09/17/troonrede-2013>
- Vermeij, L. & Steenbekkers, A. (2015). *Dichtbij huis*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.

- Vonk, F., Kromhout, M., Feijten, P. & Marangos, A.M. (2013). *Gemeentelijk Wmo-beleid 2010. Een beschrijving vanuit het perspectief van gemeenten*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Wiebusch, M. & Moulijn, M. (2013). *Van verzorgingsstaat naar participatiesamenleving? Een zoektocht naar een andere rolverdeling tussen overheid, burgers en zorg- en welzijnsinstellingen*. Borne: Stichting Arcon.
- Wittenberg, Y., Kwekkeboom, R. & Schmale, L. (2016). *Respijtzorg in complexe mantelzorgsituaties. Een kwalitatief onderzoek*. Amsterdam: Hogeschool van Amsterdam/AKMI.
- Zijderveld, A.C. (2001). Privatisering sociologisch gezien. *Socialisme & Democratie*, 4, 153-156.
- Zijderveld, A.C. (1999). *The Warning of the Welfare State. The End of Comprehensive State Succor*. New Brunswick, London: Transaction Publishers

# Bijlage I Interviewuitnodiging



Geachte heer, mevrouw,

Graag wil ik u door middel van deze mail uitnodigen voor deelname aan een behoefteonderzoek naar respijtzorg in de stad Groningen. Doel van dit onderzoek is de aard en de omvang bestuderen van de behoeften aan respijtzorg in Groningen. Meer concreet, hoe een initiatief als respijthuis *De Opstap* in deze behoeften zou kunnen voorzien. Het idee van dit kleinschalige opvanghuis is dat zij een warm en gezellige plek moet zijn voor mensen hier kortdurend kunnen verblijven om te herstellen of om op kracht te kunnen komen. Doordat de zorg tijdelijk wordt overgenomen krijgt de mantelzorger even respijt.

Ik voer het onderzoek uit als afstudeerproject bij mijn studie Sociologie aan de Rijksuniversiteit Groningen. Jolanda Tuinstra begeleidt het afstudeerproject vanuit de Wetenschapswinkel geneeskunde & volksgezondheid en Danielle Jansen vanuit mijn opleiding Sociologie. Het onderzoek is mijn inziens belangrijk, omdat het een bijdrage kan leveren aan de kennis over innovaties op lokaal niveau van zelf- en samenredzaamheid. Deze innovaties staan volop in de aandacht en zijn volop in ontwikkeling, ook in de transitie en transformatie van wonen, welzijn en zorg binnen de Gemeente Groningen.

Het onderzoek bestaat uit een interview waarbij u wordt gevraagd naar uw mening, ervaring en/of visie. De verschillende meningen, ervaringen en visies van diverse betrokkenen wordt in het onderzoek vergeleken. Het interview zal ongeveer één uur duren en zal bij u thuis of op uw werk plaatsvinden, tenzij u voorkeur heeft voor een andere locatie. Deelname is geheel vrijwillig en anoniem. Ik zou graag het interview opnemen, maar bij de verwerking worden geen namen genoemd en alles wordt gedepersonaliseerd. De interviews zullen worden afgenomen in de periode oktober tot en met december 2015. Wanneer u het op prijs stelt, dan stuur ik u, na afronding van het onderzoek, een exemplaar van mijn scriptie toe.

Wilt u meedoen aan een interview, of wilt u graag nog meer informatie ontvangen, dan kunt u uw telefoonnummer mailen naar: [a.k.amelink@student.rug.nl](mailto:a.k.amelink@student.rug.nl). Na ontvangst zal ik zo spoedig mogelijk contact met u opnemen voor een afspraak.

Alvast heel hartelijk bedankt!

Met vriendelijke groet,

Annelieke Amelink

Telefoonnummer: 06-12989827

Masterstudente Sociologie aan de Rijksuniversiteit Groningen.

## Bijlage II Topiclijst interviews

Hieronder vindt u de topiclijst die als hulpmiddel gebruikt is bij de interviews. Omdat het semigestructureerde interviews zijn, is er altijd ruimte voor nieuwe vragen die in het gesprek opkomen. Daarnaast zal overal worden doorgevraagd hoe men tot dit antwoord is gekomen. Ook zal overal doorgevraagd worden naar deze specifieke vorm van herstel- en respijtzorg, dus bijvoorbeeld ‘zal *De Opstap* hier een uitkomst kunnen bieden?’

De interviews bevatten allemaal dezelfde hoofdonderwerpen, maar de invalshoek en daardoor ook de formulering van de vraag zal bij de verschillende sleutelfiguren net iets anders zijn. De kernvragen zijn hieronder uitgewerkt.

### Inleiding

Wellicht heeft u hier al over gehoord, mocht dat niet zo zijn dan hier een korte introductie. Het idee van dit respijthuis is dat het een kleinschalig opvanghuis midden in de wijk is. Deze kleinschalige, warme en gezellige plek is bedoeld voor circa vijf 'gasten' die hier kortdurend kunnen verblijven om te herstellen of op kracht te kunnen komen. Vrijwilligers zijn in dit huis verantwoordelijk voor de dagelijkse organisatie en de benodigde ondersteuning aan de gasten. Naast gasten die na ontslag uit het ziekenhuis voor een korte herstelperiode bij dit huis terecht kunnen, staat het huis ook open voor mensen waarvan tijdelijk de mantelzorg afwezig is, bijvoorbeeld door ziekte, vakantie of overbelasting of juist om overbelasting te voorkomen. Doordat de zorg tijdelijk wordt overgenomen krijgt de mantelzorger even respijt.

In mijn onderzoek ga ik kijken naar de aard en de omvang van de behoeften aan respijtzorg in Groningen en hoe het respijthuis De Opstap hierin zou kunnen voorzien. Ik heb u benaderd omdat u, vanuit uw functie, waarschijnlijk een bepaalde kijk heeft op dit onderwerp. Zoals ik al in de uitnodiging heb vermeld worden alle gegevens anoniem verwerkt. Mochten er passages toch te herleiden zijn dan zal ik u daarvoor toestemming vragen. Ik wil u van harte vragen zo eerlijk mogelijk antwoord te geven.

Heeft u vooraf nog vragen?

### Besef

1. Hoe ziet u de behoefte aan herstel- en respijtzorg? Waar blijkt dat uit?
2. Hoe is de huidige situatie?
3. Zou er iets moeten veranderen? Zo ja; wat kan er verbeterd worden?

### Acceptatie

4. Wat vindt u van de veranderingen in de zorg, en dan met name op het gebied van respijtzorg, die er op dit moment aan de gang zijn?
5. Wat verandert er volgens u? Hoe ziet u dit?
6. Staat u hier positief of negatief tegenover, en waarom?

### Beschikbaarheid

7. Hoe ziet u op dit moment de beschikbaarheid van herstel- en respijtzorg?
8. Zouden er volgens u dingen veranderd kunnen worden?

9. Heeft u ideeën over hoe de beschikbaarheid van herstel- en respijtzorg eruit zou moeten zien?

### **Toegankelijkheid**

10. Hoe vindt u de toegang tot herstel- en respijtzorg op dit moment?
11. Wat vindt u hierin het belangrijkste en waarom?
12. Komt dat overeen met hoe de situatie op dit moment is?

### **Overig**

13. Zijn er naast de besproken onderwerpen nog belangrijke zaken die meespelen bij de behoefte een respijtzorg? Zo ja, welke?
14. Waarom zou *De Opstap* wel of niet een oplossing kunnen zijn voor de problematiek rondom herstel- en respijtzorg? En hoe?
15. Zijn er andere (betere) alternatieven?
16. Bij de herstel- en respijtzorg is er een samenwerking nodig tussen de staat, markt en maatschappij. Hoe ziet u deze samenwerking? Hoe zou dit veranderd kunnen?
17. Denkt u dat er tegengestelde belangen een rol spelen bij een dergelijk project? Wat zijn hierbij mogelijke oplossingen?

## Bijlage III Codeerschema

Kerncode	Codetype	Beschrijving	Kernwoorden
Besef	Deductief	Bij besef gaat het om het signaleren van de overbelasting en eventueel de behoefte aan respijtzorg. Hierbij wordt ook gekeken of iemand al actie onderneemt op het gebied van respijtzorg, bijvoorbeeld door het inschakelen van instanties of veranderen van beleid rondom respijtzorg.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Behoefte</li> <li>- Beseffen</li> <li>- Vraag van overbelaste mantelzorger</li> <li>- Signaleringsfunctie</li> <li>- Overbelasting voorkomen</li> <li>- Niet in de gaten hebben</li> <li>- Ondersteuning willen</li> </ul>
Acceptatie	Deductief	Bij acceptatie gaat het om het besef dat respijtzorg voor ondersteuning kan zorgen, en het al dan niet inschakelen hiervan. Dit kan ook betrekking hebben op de beleidsvorming rondom respijtzorg.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Hulpvragen</li> <li>- Professionals moeten ondersteuning bieden</li> <li>- Loslaten</li> <li>- Schuldig voelen</li> <li>- Schaamte</li> <li>- Geen gezeur</li> <li>- Moeilijk vinden</li> <li>- Tegenaan kijken</li> <li>- Veranderingen gaan te snel</li> <li>- Mogelijke oplossing</li> </ul>
Beschikbaarheid	Deductief	Bij beschikbaarheid gaat het om het huidige aanbod van mantelzorgondersteuning. Hierbij kan het gaan om de kennis en het gebruik hiervan, of de beleidsvorming/verandering rondom dit aanbod.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Beschikbaar</li> <li>- Aanbod</li> <li>- Alternatieven</li> <li>- Mogelijkheden</li> <li>- Projecten</li> <li>- Aanvulling</li> <li>- Voorziening</li> </ul>
Toegankelijkheid	Deductief	Bij toegankelijkheid gaat het om informatievoorziening en financiële of logistieke toegankelijkheid. Hierbij gaat het om	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Toegang</li> <li>- Logistiek</li> </ul>

		de toegang tot kennis, gebruik of de beleidsvorming/verandering rondom de toegang tot respijtzorg.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Bereikbaar</li> <li>- Dichtbij beschikbaar</li> <li>- Eigen wijk</li> <li>- Financieel</li> <li>- Budget</li> <li>- Eigen bijdrage</li> <li>- Subsidie(gelden)</li> <li>- Belemmering</li> <li>- Laagdrempelig</li> <li>- Informatie(voorziening)</li> <li>- Indicatie/richtlijnen</li> <li>- Aanmelden</li> </ul>
Kanteling naar participatiesamenleving	Inductief	Bij kanteling gaat het om de kanteling van verzorgingsstaat naar participatiemaatschappij en de bijbehorende kanteling in het beleid.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Kanteling</li> <li>- Verschuiving</li> <li>- Veranderingen</li> <li>- Nieuwe wetgeving</li> <li>- AWBZ</li> <li>- Wmo</li> <li>- Verantwoordelijk(heid)</li> <li>- Bezuinigingen</li> </ul>
Samenwerken	Inductief	Bij samenwerking wordt gekeken naar het belang van een goede samenwerking tussen verschillende partijen, en hoe die huidige samenwerking op dit moment gaat.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Netwerk</li> <li>- Zorgverzekeraar</li> <li>- Tegengestelde belangen</li> <li>- Partijen</li> <li>-</li> </ul>
Vrijwilligers	Inductief	Bij vrijwilligers wordt gekeken naar het belang van de rol van de vrijwilliger, maar ook mogelijke gevolgen voor de vrijwilliger of een andere partij.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Vrijwilliger</li> <li>- Intrinsieke motivatie</li> <li>- Iets willen doen voor een ander</li> </ul>
Het huis	Inductief	Met het huis wordt concreet het huis zelf bedoeld; de sfeer en de inrichting zijn hierbij vooral onderwerpen die aan bod komen.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Vertrouwen</li> <li>- Sfeer</li> <li>- Huis</li> <li>- Inrichting</li> </ul>

			<ul style="list-style-type: none"> <li>- Huiselijk</li> <li>- Laagdrempelig</li> <li>- Gezellig</li> <li>- Warm</li> </ul>
--	--	--	--



